



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

FAMÍLIAS CLÁSSICAS DO CONCELHO DE LISBOA COM PARENTES INSTITUCIONALIZADOS: das causas da institucionalização aos requisitos para o cuidado no domicílio

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, na Especialidade de Enfermagem Avançada

Por Marisa Joaquina Rebelo Rocha

LISBOA, MAIO 2012



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

FAMÍLIAS CLÁSSICAS DO CONCELHO DE LISBOA COM PARENTES INSTITUCIONALIZADOS: das causas da institucionalização aos requisitos para o cuidado no domicílio

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, na Especialidade de Enfermagem Avançada

Por Marisa Joaquina Rebelo Rocha

Sob orientação do Professor Doutor Filipe Pereira

E Co – Orientação da Doutoranda Enfermeira Andreia Costa

LISBOA, MAIO 2012

RESUMO

A população portuguesa, no último século, tem sofrido alterações demográficas significativas. Fruto do envelhecimento da população, o número de idosos dependentes integrados no seio das famílias clássicas tende a aumentar. Muitas vezes, face à condição de dependência de algum dos seus membros, as famílias recorrem à institucionalização, até porque as exigências de cuidado ao familiar dependente excedem os recursos (internos e externos) que estão disponíveis no seio das famílias.

Este estudo teve por finalidade explorar a problemática da institucionalização dos dependentes, por parte das famílias clássicas do concelho de Lisboa. Teve por objectivos: identificar que motivos contribuíram para a institucionalização; identificar o tipo de envolvimento da família no processo de institucionalização do dependente e os recursos que a família considera como necessários para assumir o cuidado dos seus parentes dependentes no ambiente do domicílio.

A metodologia utilizada assumiu um carácter quantitativo. Foi um estudo exploratório-descritivo e transversal; em que o instrumento de colheita de dados (formulário) foi elaborado com base na pesquisa bibliográfica desenvolvida. Este instrumento de colheita de dados foi aplicado numa abordagem “porta a porta”, com base numa amostra probabilística e estratificada por freguesia de 2551 famílias clássicas de Lisboa, entre Julho e Setembro de 2009.

Aceitaram responder ao formulário 75 famílias com parentes dependentes no autocuidado institucionalizados. A maioria dos dependentes institucionalizados são viúvos e do sexo feminino; a dependência no autocuidado é referida como principal causa para a institucionalização, seguido do défice de apoio informal e formal. Estes dependentes encontram-se maioritariamente em lar. O envelhecimento é mencionado como o principal motivo para o surgimento da dependência, seguido da doença crónica.

A decisão de institucionalizar o parente dependente partiu da família (no seu conjunto), estando esta globalmente satisfeita com a instituição do seu parente institucionalizado. No que respeita aos requisitos necessários para a família ter o seu parente dependente no domicílio, verificámos que o apoio das equipas de saúde, foi referido como um requisito fundamental.

Palavras-chave:

Família clássica; Dependência; Autocuidado; Parentes institucionalizados; Institucionalização.

ABSTRACT

In the last century the Portuguese population has undergone significant demographic changes. Due to the aging population, the number of elderly dependents included in the classic family is likely to increase. Often, given the condition of dependence of some of its members, families resort to institutionalization, because care demands for the familiar dependent exceeds the resources (internal and external) that are available within the family.

This study aimed to explore the issue of institutionalization of the dependents by classic families in the municipality of Lisbon. It tried to achieve the following objectives: identify the reasons that contributed to the institutionalization; identify the type of family involvement in the process of institutionalization of the dependent, and the resources that the family considers to be necessary to take care of their dependent relatives in the domiciliary environment.

The used methodology assumed a quantitative character. It was an exploratory-descriptive and transversal study, in which the data collection instrument (form) was based on bibliography research. This instrument of data collection was applied to a "door to door," approach, based on a probabilistic sample, and stratified by parish of 2551 classic families in the city of Lisbon, between July and September of 2009.

75 families with institutionalized relatives dependents in self-care, agreed to fill the form. Most of the institutionalized dependents are widowed females; reliance on self-care is referred as the primary cause for institutionalization, followed by lack of formal and informal support. These dependents are mainly found at home. Aging is mentioned as the main reason for the emergence of dependence, followed by chronic illness.

The decision to institutionalize a dependent relative, arose from the family (as a whole), and it's generally satisfied with the institution of their institutionalized relative. As regards to the requirements for the family to have their dependent relative at home, we found that the support of health teams was mentioned as a fundamental prerequisite.

Keywords:

Classic family; Dependency; Self-care; Institutionalized relatives; Institutionalization.

“Não há factos eternos, como não há verdades absolutas.”

Friedrich Nietzsche

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não teria sido possível concretizar, se não tivesse podido contar com os diversos contributos que, de uma forma imparcial e dedicada, me foram facultados ao longo da sua elaboração. Por este motivo expresso os meus sinceros agradecimentos:

Ao Professor Dr. Abel Paiva, mentor deste projecto, pela sua clareza e rigor na condução do estudo.

Aos Professores Dr. Filipe Pereira, Enf.^a Andreia Costa, Enf.^o Paulo Parente, pelo acompanhamento, orientação e disponibilidade.

Ao grupo de investigadores do Porto e ao grupo de investigadoras de Lisboa, pela disponibilidade, colaboração e apoio.

A todas as famílias que nos deixaram entrar em suas casas e tornaram possível a concretização desta investigação.

À minha família e amigos pelo apoio, paciência e compreensão que sempre me deram.

A todos, o meu sincero MUITO OBRIGADA!

ABREVIATURAS E SIGLAS

- ARS – Administração Regional de Saúde
- AIVD's – Actividades Instrumentais de Vida Diária
- AVD – Actividades de Vida Diária
- BGRI – Base Geográfica de Referenciação de Informação
- CC – Código Civil
- cit in – citado em
- cfr. – Conforme
- CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
- CS – Centro de Saúde
- DGS – Direcção-Geral da Saúde
- DP – Desvio Padrão
- et al. – e outros
- EUA – Estados Unidos da América
- FR – Familiar Respondente
- H – Hospital
- ICN – International Council of Nurses
- ICS – Instituto de Ciências da Saúde
- i.e. – “id est” – “isto é”
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social
- Máx. – Máximo
- Méd. – Média
- MFPC – Membros da Família Prestadores de Cuidados
- Min. – Mínimo
- n.º - número
- OCDE – Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- p. – página

- PD – Parente dependente
- PI – Parente institucionalizado
- RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- UCC – Unidade de Cuidados Continuados
- UCP- Universidade Católica Portuguesa
- Vs – versus

ÍNDICE

1 – INTRODUÇÃO	23
1.1 – JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	31
1.2 – VISÃO GERAL DO ESTUDO	33
1.3 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34
2 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	37
2.1 – A TEORIA DAS TRANSIÇÕES COM RELEVÂNCIA PARA A ENFERMAGEM – SUA IMPORTÂNCIA PARA O ESTUDO DO FENÓMENO DA INSTITUCIONALIZAÇÃO.....	37
2.2 – DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO E DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NO SEIO DA FAMÍLIA: ASPECTOS PRÉVIOS AO PROCESSO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DO FAMILIAR DEPENDENTE	44
2.3 – O PROCESSO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DO PARENTE DEPENDENTE	50
2.3.1- Factores associados à institucionalização	53
2.3.2- Requisitos necessários para a família cuidar dos seus parentes dependentes no domicílio.....	57
2.3.3- A decisão de institucionalizar o parente dependente.....	59
2.3.4- O processo de institucionalização	61
2.4 – CONTRIBUTOS DA FAMÍLIA PARA O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO PARENTE DEPENDENTE DO DOMICILIO PARA A INSTITUIÇÃO	65
2.5 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
3 – METODOLOGIA.....	75
3.1 – FINALIDADE	75
3.1.1- Pergunta de investigação.....	76
3.1.2- Objectivos	76
3.2 – TIPO DE ESTUDO	77

3.2.1- Variáveis em estudo	78
3.3 – INSTRUMENTOS	80
3.3.1- Formulário.....	80
3.3.1.1- Pré- teste	81
3.3.2- População e Amostra	82
3.3.2.1- Plano de amostragem.....	82
3.3.3- Procedimentos de recolha e tratamento dos dados.....	86
3.3.3.1- Considerações éticas.....	87
3.4 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89
 4 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	 91
4.1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	91
4.1.1- Caracterização do “Parente Institucionalizado”	92
4.1.2- Caracterização do “Familiar Respondente”	95
4.1.3- Caracterização da “Instituição de acolhimento”	97
4.2 – MOTIVOS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO	98
4.2.1- A Dependência no autocuidado	99
4.2.2- Para além da Dependência no autocuidado: outros motivos subjacentes à institucionalização	101
4.3 – O PROCESSO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO	101
4.3.1- A decisão de avançar para a institucionalização	102
4.3.2- Estratégias utilizadas durante o processo de institucionalização.....	105
4.3.3- A interacção entre a família e o parente institucionalizado.....	106
4.4 – SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO DO PARENTE INSTITUCIONALIZADO	107
4.5 – REQUISITOS NECESSÁRIOS PARA AS FAMÍLIAS MANTEREM OS SEUS PARENTES DEPENDENTES EM CASA	109
 5 – CONCLUSÕES.....	 113
5.1 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	116
 6 – BIBLIOGRAFIA	 119

ANEXOS

ANEXO I (Operacionalização das variáveis em estudo)

ANEXO II (Formulário)

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 – Projecção da frequência de formulários a realizar Vs a frequência de formulários realizados, por freguesia (baseado no número de Famílias clássicas por freguesia)	85
TABELA 2 – Caracterização do “Parente Institucionalizado”	94
TABELA 3 – Caracterização do “Familiar Respondente”	96
TABELA 4 – Caracterização da Instituição de acolhimento e do tempo de institucionalização do Parente institucionalizado.....	98
TABELA 5 – Caracterização da Dependência do Parente Institucionalizado	99
TABELA 6 – Caracterização do tempo de dependência do PI	100
TABELA 7 – Motivos subjacentes à institucionalização.....	101
TABELA 8 – A decisão de institucionalizar	102
TABELA 9 – Motivos da escolha da Instituição e Responsáveis pelos custos económicos com a instituição.....	103
TABELA 10 – Escalões de rendimento mensal das famílias. Comparação das famílias com “dependentes em casa” e famílias com “parentes institucionalizados”	104
TABELA 11 – Tempo entre decisão e a concretização da institucionalização.....	105
TABELA 12 – Estratégias utilizadas no processo de institucionalização.....	105
TABELA 13 – Interação da Família com o Parente Institucionalizado	106
TABELA 14 – Satisfação da Família com a instituição.....	108
TABELA 15 – Requisitos necessários para a família ter (voltar a ter) o Parente institucionalizado em casa.....	110
TABELA 16 – Opção do “Familiar Respondente” caso ficasse dependente	111

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 – Visão Geral do Estudo.....	34
QUADRO 2 – Factores associados ao risco de institucionalização	55
QUADRO 3 – Motivos que podem levar à institucionalização da pessoa dependente.....	56
QUADRO 4 – Comparação média da Idade entre “Dependentes que se mantêm no seio da família” e “Parentes institucionalizados” (Teste de t Student)	93

1- INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas tem-se vindo a observar um nítido processo de envelhecimento demográfico a nível mundial. Posto isto, a própria Organização das Nações Unidas (ONU) considera o período de 1975-2025 a Era do Envelhecimento. A ONU destaca que esse envelhecimento populacional foi ainda mais significativo e acelerado, nos países em desenvolvimento, no período de 1970 a 2000, verificando-se um crescimento nos países desenvolvidos de 54%, enquanto, que nos países em desenvolvimento atingiu 123% (Gonçalves, 2005).

Também o International Council of Nursing - Conselho Internacional de Enfermeiros - (ICN) (2008) faz referência a este assunto dizendo que em 2020 a população mundial irá incluir mais de 1 000 milhões de pessoas com idades compreendidas entre os 60 e mais anos. Todos estes factos têm um grande impacto em termos de saúde, uma vez que aumenta a vulnerabilidade ao risco de doenças crónicas e incapacitantes.

Em relação à realidade portuguesa, também se verificou que, no último século, as alterações demográficas encontradas, conduziram à modificação e mesmo inversão das pirâmides etárias, reflectindo o envelhecimento da população e colocando aos indivíduos, aos governos, às famílias e à sociedade em geral, desafios para os quais não estavam preparados. Um fenómeno, relativamente recente, tem sido o aumento da esperança de vida dos mais idosos. Segundo os Censos de 2001 (INE), a proporção de cidadãos idosos (com 65 ou mais anos) ultrapassou a dos jovens (dos 0 aos 14 anos, inclusive), com 16,4% e 16%, respectivamente.

O INE (2007) diz-nos que existe um “duplo envelhecimento”, visto que no período de 1987 e 2006, existe um estreitamento da base da pirâmide – em consequência ao declínio da natalidade (de 22% para 15%, entre 1987 e 2006) e, simultaneamente, ampliação do topo da pirâmide – em resultado do aumento da população idosa, com mais de 65 anos de idade, de 13% para 17%, no mesmo período de tempo. Um outro dado importante observado foi o aumento da população idosa (com mais de 65 anos de idade) relativamente à população total, sendo particularmente evidente na população mais idosa (com 80 ou mais anos de idade), verificando-se que a proporção de pessoas com 80 ou mais anos de idade duplicou, passando de 2%, em 1987, para 4%, em 2006.

Em relação ao índice de dependência de idosos¹ aumentou de 19,2 para 25,6 idosos por cada 100 indivíduos em idade activa, entre 1987 e 2006.

O índice de envelhecimento da população, que traduz o rácio entre o número de idosos e a população jovem (habitualmente expresso em número de residentes com 65 ou mais anos por 100 residentes com menos de 15 anos), reflecte bem o envelhecimento da população nestes últimos 20 anos. Se, em 1987, por cada 100 jovens residiam em Portugal cerca de 56 idosos, este valor duplicou, ascendendo aos 112 idosos por cada 100 jovens em 2006.

O INE (2007) afirma, ainda, que nos próximos 25 anos o número de idosos poderá exceder o dobro do número de jovens.

De acordo, ainda com os resultados do cenário base² das Projeções da População Residente em Portugal 2000-2050, vale a pena considerar:

- Um aumento da esperança média de vida para valores próximos dos 79 anos para os homens e dos 85 anos para as mulheres;
- Um continuado envelhecimento populacional, com um aumento do índice de dependência de idosos para valores próximos dos 58 idosos por cada 100 pessoas em idade activa (mais do dobro dos actuais 26) ou do índice de envelhecimento para 242 idosos por cada 100 jovens (também mais do dobro dos actuais 112).

Esta conquista do tempo de vida surge como um dos maiores feitos da humanidade, representando mais tempo para o desenvolvimento pessoal; mas, em contrapartida, um motivo de particular preocupação por aumentar significativamente a vulnerabilidade ao risco de doenças crónicas e incapacitantes, com claras limitações das capacidades funcionais dos idosos. Segundo Pignatelli (2006), em cada 1000 idosos, 100 apresentam pluripatologia e dependência nas actividades relativas ao “autocuidado” (Cfr. ICN, 2011) e, destes, 10% são doentes terminais. Em Março de 2004 foram

¹ *Índice de dependência de idosos (INE, 2003a)* - Relação entre a população idosa e a população em idade activa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos (expressa habitualmente por 100 (10^2) pessoas com 15-64 anos). $IDI = [(P(65,+) / P(15,64))] * 10^2$; P(65,+) - População com 65 ou mais anos; P(15,64) - População com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos.

² *Cenário base* - Mantém valores idênticos para a evolução da esperança média de vida à nascença, considera o aumento gradual da fecundidade para 1.7 crianças por mulher até 2050, em associação com saldos migratórios externos positivos, ainda que moderados, durante todo o período, reduzindo-se dos 65 000 indivíduos por ano em 2001 até aos 10 000 por ano em 2010, mantendo-se este valor até 2050 (INE, 2007).

realizadas estimativas no nosso país, relativamente a estes aspectos, estas estimativas levaram a concluir que existiriam cerca de:

- 163.000 idosos com pluripatologias e dependência³;
- Entre 160. 000 a 250. 000 idosos com demência;
- Mais de 16. 000 doentes terminais.

De acordo com Pignatelli (2006), estes números continuarão a aumentar de forma progressiva nos próximos anos.

A Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida (ADVITA) (2008) faz alusão a que em 1991, viviam sós 240 000 pessoas, representando 3,5% da população portuguesa; variando a distribuição de distrito para distrito, sendo mais visível o isolamento das pessoas com mais de 65 anos de idade nos concelhos das capitais de distrito, particularmente em Lisboa. Neste concelho, a população com mais de 65 anos de idade representa cerca de 24% da população total, rondando os 134 000 idosos; destes, 39% vivem sós. De entre os idosos vivendo sós, verifica-se que 78% são mulheres e 28% homens, traduzindo um “mundo idoso predominantemente feminino”. Esta mesma associação faz ainda referência ao facto da redução do número de pessoas por agregado familiar, evidenciando famílias cada vez mais pequenas.

Neste seguimento, vários autores⁴, fazem menção à alteração da estrutura familiar e em relação ao papel da mulher na sociedade. Segundo dados da Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico (OCDE, 2005), referenciada por Pignatelli (2006), as mulheres portuguesas registam uma taxa de actividade a tempo inteiro de 61%, constituindo um dos níveis mais elevados da União Europeia.

Vários são, também, os autores que fazem referência ao papel fundamental que a mulher tinha como prestadora de cuidados⁵, pois eram elas que cuidavam das crianças, dos doentes e dos idosos da família. Pode dizer-se que desapareceu um suporte,

³ *Dependência* – entende-se “a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades de vida diária” (Decreto-Lei nº101/2006, de 6 de Junho, p. 3857).

⁴ Pignatelli (2006), Pimentel (2005), Petronilho (2007), Figueiredo (2007), ADVITA (2008), entre outros.

⁵ *Prestador de cuidados* – “qualquer pessoa que toma conta ou apoia alguém que esteja doente, idoso ou incapacitado”. Na maior parte dos casos essa pessoa é um parente, amigo ou vizinho (Cruz et al, 2004).

informal, não institucional, que durante séculos garantiu grande parte das respostas de que se carecia neste domínio (Pignatelli, 2006).

Posto isto, e em seguimento ao referido anteriormente, com as famílias a diminuírem em dimensão e em estabilidade, com as mulheres a desenvolverem actividades profissionais fora de casa, com casas cada vez mais pequenas e mais distantes, quer do local de trabalho, quer do local de residência dos familiares mais velhos, e com um número cada vez mais crescente de pessoas mais velhas e sós, torna-se fundamental questionar a organização e a prestação de cuidados de saúde a um grupo etário que, indubitavelmente, vai ter de defrontar situações de dependência acrescidas, com necessidades de mais apoios, tanto pessoais como em saúde. Alguns destes dados (dimensão das famílias clássicas⁶, dimensão das casas, número de pessoas a viverem sós...), é possível serem obtidos através do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2002 a; INE, 2011).

Segundo Pimentel (2005), a família é considerada como lugar fundamental nas redes de solidariedade e na valorização das trocas expressivas e instrumentais entre os seus diferentes elementos.

Figueiredo (2007), no seu estudo faz alusão à família como sendo a estrutura primordial de apoio ao idoso em situação de dependência em vários países da Europa e nos Estados Unidos da América (EUA). Vários estudos indicam que a maioria da assistência que os idosos necessitam é prestada pela família. Isto deve-se ao facto de, culturalmente, a família ser considerada como “o centro da tradição da responsabilidade colectiva pela prestação de cuidados” (Anderson, 1992 cit in Figueiredo, 2007:24).

Neste seguimento, a referida autora diz que a interacção e a adaptação a novos papéis e funções implicam mudanças na família no sentido de uma melhor integração à nova situação. Apesar de todos os condicionalismos a que esta está sujeita, permanece inquestionável que a célula familiar é ainda o espaço privilegiado para o enquadramento da pessoa idosa, pois permite a continuidade de vida em família, das relações intergeracionais e é a promotora de um desenvolvimento harmonioso e de um envelhecimento mais equilibrado.

⁶ *Família clássica* (INE, 2009:21) – “conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento. Considera-se também família clássica qualquer pessoa independente que ocupe uma parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento.” São incluídos na família clássica o (a)s empregados domésticos internos, desde que não se desloquem todas ou quase todas as semanas à residência da respectiva família.

Colliére (1989), no que refere à família diz que esta é o eixo dos cuidados, detendo em si um valor terapêutico.

Petronilho (2007), contudo, refere que as mudanças na estrutura e dinâmica da família, principalmente no papel desenvolvido pelos seus membros, tem dificultado o tradicional apoio aos membros dependentes, especialmente, aos mais idosos. As profundas alterações no domínio da família, ocorridas a partir da década de sessenta, levaram a que o papel da mulher, enquanto principal prestadora de cuidados ao familiar dependente, sofresse importantes alterações.

Pimentel (2005), por seu lado, diz que apesar das alterações intergeracionais se terem alterado, devido a vários factores já mencionados anteriormente, a família continua a ser a principal fonte de apoio aos idosos nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos contactos sociais.

O discurso que hoje predomina sobre as formas mais vantajosas de responder às necessidades dos idosos, tem sido dominado pelo apelo à “não institucionalização”, não só porque a oportunidade de viver no seu meio constitui a forma mais desejável de permitir que o dependente idoso viva o resto da sua vida, tal como anteriormente referido, como também constitui, em termos de encargos imediatos, a forma de apoio menos dispendiosa para a sociedade. Mas, nem sempre o papel desempenhado pelos membros da família prestadores de cuidados⁷ e as perturbações que esse mesmo papel traz, têm sido reconhecidos. Perante as transformações que têm vindo a ocorrer na organização e estrutura das famílias, a manifesta insuficiência e adequação das respostas sociais e de saúde às necessidades das famílias poderá ser um obstáculo na manutenção do seu papel, enquanto fonte principal de apoio à pessoa dependente.

Pimentel (2005) refere que a família apresenta muitas limitações quando assume o papel de prestadora de cuidados aos seus familiares dependentes.

De facto, a ausência de uma política coerente de apoio aos familiares cuidadores parece verificar-se tanto em países europeus como nos EUA. Em Portugal, verificam-se algumas medidas de apoio especificamente dirigidas ao idoso, mas uma quase total inexistência de serviços de apoio às famílias (Figueiredo, 2007).

Para Pimentel (2005:59), a institucionalização tem como principal motivo o isolamento, isto é, a inexistência de uma rede de interacções que facilite a integração social e familiar do idoso e que garanta um apoio efectivo em caso de maior

⁷ *Membro da família prestador de cuidados* – Responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família. (ICN, 2011)

necessidade. Segundo a mesma autora “ a institucionalização surge para a família ou para os idosos sem família, como a última alternativa, quando todas as outras são inviáveis”.

Segundo dados do INE (1999), mencionados por Pimentel (2005), 97,5% da população idosa vivia em famílias clássicas e apenas 2,5% em famílias institucionais⁸; isto é, ao contrário do que se possa pensar a institucionalização dos idosos é relativamente reduzida.

O êxito de uma política de “não institucionalização”, não reside somente na disponibilidade das famílias para o cuidar, mas também nos serviços de apoio necessários para realizá-la eficientemente.

Neste contexto, há que pensar e preparar com antecedência, os idosos, os dependentes e suas famílias, para que as pessoas se organizem e/ou reorganizem, quer em termos de apoio familiar ou social, quer a nível de espaço e local de domicílio de forma a permanecerem no domicílio escolhido durante o máximo de tempo possível.

Existem alguns estudos (Carvalho, 2007; Batista et al, 2008), que fazem a análise das orientações da política de cuidados às pessoas dependentes em alguns países da Europa, nomeadamente Portugal e a alguns países, seleccionados, do continente Americano e Asiático.

Carvalho (2007) diz que esta área da política está relacionada com a questão social das pessoas idosas, numa sociedade em mudança a todos os níveis. Estas alterações levam a uma “desprotecção” a este grupo social. É nesta linha de análise que se questiona o modo como a política pública de cuidados responde às necessidades das pessoas dependentes e dos cuidadores familiares. Esta autora diz-nos que a conceptualização da política de cuidados agrega as dimensões social, económica e política, implicando um processo de apoio não só a pessoas idosas como também a crianças e/ou dependentes nas Actividades de Vida Diárias (AVDs) “fundamentais ao seu bem-estar, providenciadas quer por trabalho pago ou não pago, profissional ou não profissional, podendo ser desenvolvidas na esfera privada ou pública” (Carvalho, 2007:270).

⁸ *Famílias institucionais* (INE, 2009:21) – “Conjunto de pessoas residentes num alojamento colectivo que, independentemente da relação de parentesco entre si, observam uma disciplina comum, são beneficiários dos objectivos de uma instituição e são governados por uma entidade interior ou exterior ao grupo”.

Analogamente aos cuidados familiares, em Portugal e nos restantes países considerados do sul da Europa (Itália, Grécia, Espanha), pelo seu passado, com uma grande carga familiar, existe uma especificidade de relações de parentesco, que obriga à prestação de cuidados de subsistência pelas famílias aos parentes, não se verificando o mesmo nos outros países do centro e norte da Europa, onde o dever normativo de subsistência termina na família nuclear, esposa, esposo e filhos até à maioridade (Carvalho, 2007). Nesta perspectiva, Lage (2007:188) diz que “a responsabilização pelas pessoas idosas dependentes está a cargo da família a título principal, com poucos apoios profissionais exteriores (...) A obrigação moral e financeira é muito forte e recai sobre os filhos, considerados como cuidadores naturais a tempo inteiro”.

Em Portugal, como na Grécia, a maioria dos cuidados são efectuados no âmbito familiar, sendo a política pública, ainda e de alguma forma, deficitária. Contudo, para Carvalho (2007), esta política tem tomado forma nos últimos anos. Os cuidados são organizados predominantemente no âmbito do sector não lucrativo. No entanto, tem sido efectuado um esforço para a criação de serviços e políticas activas nesta área, sobretudo na articulação entre a saúde e o social e a integração dos cuidados continuados e integrados, nas vertentes preventiva, de reabilitação e paliativa, com a criação da Rede nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em 2006.

Fazendo, de certa forma, o ponto de situação, vimos que o actual panorama de necessidades desta população cada vez mais envelhecida e, consequentemente, cada vez mais vulnerável, resulta fundamentalmente de três factores: do envelhecimento progressivo da população portuguesa, consequência do aumento da esperança média de vida à nascença; das mudanças verificadas no perfil das patologias, com peso crescente das doenças crónicas e degenerativas e finalmente das alterações sociológicas ocorridas, em especial nas estruturas familiares e nas redes informais de apoio comunitário (Pignatelli, 2006).

Pignatelli (2006) faz ainda referência a um outro aspecto muito importante, diz que existe um contínuo aumento da taxa de reinternamentos hospitalares, em que 50% do total de readmissões são idosos. Isto, relacionado com a provável inexistência ou inadequação de respostas de cuidados aquando a alta, origina novos problemas de saúde e, consequentemente, o regresso ao hospital. Nesta linha de pensamento, Petronilho (2007) diz que a política de cuidados de saúde está essencialmente orientada para a doença e seu tratamento, em que se preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos, não havendo tempo para a total recuperação da pessoa dependente, sem

esquecermos que estas pessoas têm alta com um grau de dependência nas actividades de autocuidado (i.e: Tomar banho; Alimentar-se; Posicionar-se; Andar...) muito superior ao evidenciado antes do internamento.

As famílias, quando confrontadas com situações complexas e difíceis de resolver, vêem o recurso à institucionalização do seu familiar dependente (normalmente idoso), como uma solução possível.

Apesar de existir, hoje, uma diversidade de respostas sociais⁹ (centros de dia, centros de convívio, apoio domiciliário, lares e residências temporárias) propiciadoras aos cuidados prestados às pessoas em situação de dependência, muito ainda há a fazer. Com efeito, como veremos adiante, a instalação ou agudização de quadros de dependência no autocuidado constitui um dos principais factores que concorre para a decisão das famílias em institucionalizar os seus familiares idosos e dependentes.

Tendo em conta o que foi referido anteriormente, com a mudança da própria estrutura familiar e os progressivos cenários de dependência de alguns dos seus membros, por vezes, a única solução é mesmo a institucionalização dos idosos. Apesar disso, a família optando por esta solução, segundo Davies (2005), continua a ter um papel fundamental, no processo de transição do domicílio para a instituição. Esta autora diz-nos que a contribuição da família para garantir uma transição bem sucedida é sem dúvida, fundamental para todos os interessados: (idoso) dependente, instituição e profissionais.

Posto isto e tendo em conta o modelo das Transições¹⁰ de Meleis, esta população, cada vez mais idosa, vai passar por experiências de transição; transição de um estado de independência para um estado de dependência, ou de menor dependência para maior dependência no autocuidado. Por isso, é nosso primordial objectivo (enquanto profissionais de enfermagem) conseguir que esta população possa envelhecer com saúde e o máximo de autonomia. Cabe, pois, aos enfermeiros o papel de ajudar a

⁹ Despacho nº62/99 – DR, nº264de 12/11/99.

¹⁰ *Transições* – surgem de alterações ocorridas na vida, na saúde, no ambiente e nas relações e refere quer o processo, quer o resultado de uma interacção complexa entre a pessoa e o ambiente, sendo entendida como a passagem, ou movimento, de uma fase da vida para outra, de uma condição ou status para outro (Meleis, 2007). Desta forma, quando uma pessoa passa de um nível de autonomia no Autocuidado para um nível inferior, vive uma transição para a dependência.

pessoa a viver essa transição, tendo em conta o processo de reconstrução ou preservação da autonomia¹¹.

Na sequência do estudo de investigação desenvolvido no âmbito do mestrado em Enfermagem Avançada do Instituto de Ciências da Saúde (ICS) da Universidade Católica Portuguesa (UCP) surge este documento. Este tem por objectivo expor os elementos essenciais da pesquisa realizada, para que o seu interesse, pertinência e metodologia sejam avaliados pelo Conselho Científico do Instituto supracitado.

É de salientar que foi constituído um grupo de investigação, com vários mestrandos daquele instituto, que partilhou uma orientação comum por um grupo de docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). O estudo alargado em que se inscreve este aqui relatado, para além de explorar as questões relativas ao fenómeno da institucionalização de dependentes por parte das famílias, visava (fundamentalmente) conhecer a dimensão do fenómeno da dependência no autocuidado no seio das famílias clássicas, bem como os aspectos envolvidos na prestação de cuidados a esses idosos, por parte dos Membros da Família Prestadores de Cuidados (MFPC). Este estudo alargado, que decorreu nos concelhos de Lisboa e do Porto, com base em amostras probabilísticas, envolveu cerca de 15 pessoas / investigadores. Foram constituídas duas equipas (uma para cada concelho), em que cada um dos investigadores estudou um aspecto particular, relacionado com o tema central.

Posto isto, o presente documento centra-se na problemática da institucionalização, intitulando-se: “Famílias clássicas do concelho de Lisboa com parentes institucionalizados: das causas da institucionalização aos requisitos para o cuidado no domicílio”.

1.1 – JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A presente investigação resulta do desconhecimento de aspectos fundamentais, tais como a dimensão do fenómeno da institucionalização no concelho de Lisboa, a relação que a institucionalização estabelece com a situação de dependência e a natureza dos requisitos que, no entender das famílias, poderiam “evitar” a institucionalização de

¹¹ *Autonomia* – este conceito inclui:

- Fazer escolhas e tomar decisões sobre a vida e a saúde, incluindo a liberdade de escolha;
- O planear e organizar a sua vida, incluindo contactos sociais e desempenho de papéis, assumindo a responsabilidade pela sua vida e cuidados de saúde;
- As capacidades (mobilidade, comunicação, cognição) e as actividades de vida diária que são necessárias para funcionar (Proot et al, 2002).

alguns dos seus familiares. Significa isto, que apesar de todo o conhecimento gerado através das várias investigações efectuadas, em Portugal e no estrangeiro, ainda há necessidade dos enfermeiros saberem mais sobre este assunto, para que possam ter um suporte sólido e actual para desenvolver as estratégias mais adequadas, com o intuito de potenciar a ajuda profissional às famílias, quer àquelas que procuram manter os seus parentes (idosos) no seu seio, quer aquelas que decidem institucionaliza-los.

Sabemos que no concelho de Lisboa, segundo dados do INE (2001), 95 329 dos residentes têm idade inferior ou igual a 19 anos e, em contraste, 133 304 dos residentes têm idade superior ou igual a 65 anos. Para a cidade de Lisboa temos ainda um índice de envelhecimento (traduz o rácio entre a população idosa e a população jovem) de 203,3 e um índice de dependência de idosos de 25 na região da grande Lisboa (INE, 2007).

Neste seguimento, segundo Figueiredo (2007), o envelhecimento da população, o aumento das doenças crónicas e o encurtamento dos internamentos hospitalares fez surgir novas necessidades em cuidados, para as quais a sociedade não estava preparada, em especial no que se refere tomar conta dos mais idosos.

Tal como referido anteriormente, o estudo aqui relatado inscreve-se num grande projecto de investigação. Trata-se de um projecto, comum, desenvolvido no concelho de Lisboa e, em simultâneo, no concelho do Porto, sendo cada um deles uma replicação do outro. No nosso caso concreto, estivemos focados na identificação das famílias do concelho de Lisboa com parentes institucionalizados em estabelecimentos como “lares” e estruturas similares. O tema desenvolvido, nesta investigação, foi no domínio dos parentes dependentes institucionalizados: “Identificação dos parentes próximos”¹², das

¹² *Considerámos:* Pai/mãe; Filho/filha; Irmão/irmã; Neto/ neta; Marido/esposa; Genro/nora; Cunhado/cunhada.

Parentesco: “é o vínculo que une duas pessoas, em consequência de uma delas descender de outra ou de ambas procederem de um progenitor comum” (Código Civil (CC); artigo 1578.º do CC).

Elementos do parentesco: “O parentesco determina-se pelas gerações que vinculam os parentes um ao outro: cada geração forma um grau, e a série dos graus constitui a linha de parentesco” (Código Civil (CC); artigo 1579.º do CC).

Linhas de parentesco: “1. A linha diz-se recta, quando um dos parentes descende do outro; diz-se colateral, quando nenhum dos parentes descende do outro, mas ambos procedem de um progenitor comum.

2. A linha recta é descendente ou ascendente: descendente, quando se considera como partindo do ascendente para o que dele procede; ascendente, quando se considera como partindo deste para o progenitor” (Código Civil (CC); artigo 1580.º do CC).

Cômputo dos graus: “1. Na linha recta há tantos graus quantas as pessoas que formam a linha de parentesco, excluindo o progenitor (exemplo: 1º grau- pais e filhos; 2º grau- avós e netos;...).

2. Na linha colateral os graus contam-se pela mesma forma, subindo por um dos ramos e descendo pelo outro, mas sem contar o progenitor comum” (exemplo: 1º grau- pais e filhos; 2º grau- irmãos;...) (Código Civil (CC); artigo 1581.º do CC).

Afinidade: Marido/esposa, cunhado/cunhada, nora/genro, etc.

famílias clássicas da cidade de Lisboa, dependentes no Autocuidado, que se encontram institucionalizados”.

Assumimos que os resultados deste nosso estudo podem desafiar os enfermeiros a (re) conceptualizar a sua relação terapêutica com as famílias, reconhecendo a importância do seu envolvimento no cuidado. Por outro lado, os resultados deste estudo podem ser úteis na identificação dos requisitos considerados relevantes para a prestação de cuidados pela família no domicílio, ao familiar dependente; dimensão em que os cuidados e ajuda profissional dos enfermeiros e da enfermagem podem ser determinantes.

Um outro aspecto, que torna este estudo pertinente, é o facto de, os estudos encontrados em relação a esta temática nos falarem em dependentes no Autocuidado institucionalizados, mas com mais de 65 anos, associando dependência à velhice (dependente=idoso). Pelo contrário, este estudo permitiu-nos ver a realidade destas duas cidades em relação a todos os dependentes no Autocuidado, com mais de 18 anos, que se encontravam institucionalizados. Todavia, sabemos que vamos encontrar pessoas institucionalizadas maioritariamente idosas, tendo em conta o que foi referido na introdução deste documento.

Estudos deste género fazem todo o sentido, uma vez que em Portugal não existe nenhum estudo deste âmbito, de forma a conhecermos a realidade em dois dos maiores concelhos do país (Lisboa e Porto).

1.2 – VISÃO GERAL DO ESTUDO

Este estudo foi organizado em duas fases. Num primeiro momento (Fase I) estivemos centralizados na revisão bibliográfica e na construção do nosso instrumento (específico) de recolha de dados. Uma vez definido o nosso instrumento de recolha de dados passámos à Fase II, fase esta que correspondeu ao estudo de campo.

QUADRO 1 – Visão geral do estudo

Visão Geral do Estudo		
Desenho - Cronologia	Fase I (Junho 2009)	Fase II (Julho 2009 - Setembro 2009)
Objectivos	Construir um instrumento de recolha de dados que se mostre válido, sob o ponto de vista dos conteúdos.	<ul style="list-style-type: none"> - Estimar o número de famílias clássicas, com parentes dependentes no autocuidado institucionalizados, no concelho de Lisboa; - Identificar os motivos que levaram à institucionalização do parente dependente; - Identificar os requisitos que, no entender das famílias, se constituem como essenciais para manter o dependente em casa; - Explorar o nível de envolvimento da família no processo de institucionalização do parente dependente.
Metodologia	Revisão da literatura Revisão conteúdos do(s) instrumento(s) pelo painel (peritos) de investigadores	Estudo quantitativo Exploratório-descriptivo Transversal
População / Amostra		Famílias clássicas do concelho de Lisboa / Amostra aleatória e estratificada por freguesia.

Este documento será apresentado numa ordem sequencial. Desta forma, primeiro iremos abordar o suporte teórico da problemática em estudo, seguida do enquadramento metodológico da investigação, onde se incluem os materiais e métodos utilizados. Após, evoluímos para a apresentação e discussão dos resultados obtidos. O relatório finaliza-se com a apresentação das principais sínteses ou conclusões do estudo.

1.3 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADVITA (Associação Para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas Para a Vida) (2008). A família e os prestadores de cuidados informais. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.advita.pt/index.php?id=42,64,0,0,1,0.

- Batista, A. S. et al (2008). Envelhecimento e dependência: desafios para a organização da protecção social. Brasília: MPS, SPPS. Coleção Previdência social, Volume 28. Acedido em: 22/03/2010. Disponível em: http://www.previdenciasocial.gov.br/arquivos/office/3_081208-173354-810.pdf
- Brito, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora.
- Carvalho, M.I.L. (2007). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. Acedido em: 20/01/09. Disponível em: http://campussocial.ulusofona.pt/campus_social_curso.htm
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), Nursing research methodology (pp. 237–257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Collière, M. F. (1989). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. ISBN: 972-95420-0-7.
- Cruz, D., Pimenta, C., Kurita, G., Oliveira, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. International Journal of Nursing Terminologies and Classification, 15, 1: 5-14.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. Journal of Advanced Nursing, 52 (6), p.658-671.
- Figueiredo, D. (2007). Cuidados familiares ao idoso dependente. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Gonçalves, R. (2005). 900 Idosos institucionalizados em lares de terceira idade. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.srdocs.com/parcerias/revista_imprensa/diario_noticias/2005/dn_2005_05_30_02.htm.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2006). Classification for Nursing Practice - Version 1.0, Genebra. Acedido em: 10/07/2008. Disponível em: <http://www.icn.ch/icnpweb/Default.aspx-Internacional>
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2008). INC on healthy ageing: A public health and nursing challenge. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.icn.ch/matters_aging.htm.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2011). Classification for Nursing Practice - Version 2. Disponível em: <http://www.icn.ch/pillarsprograms/icnpr-browsers/>
- INE (2001). Base de dados: Censos 2001. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_princindic&Contexto=pi&selTab=tab0.
- INE (2002a). Censos 2001: Resultados definitivos. XIV Recenseamento geral da população e IV Recenseamento geral da habitação. Lisboa. ISBN 972-673-610-2.
- INE (2002b). O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106370&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- INE (2003a). Conceitos: conceitos estatísticos. Acedido em: 13/07/08. Disponível em: <http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/conceitos.aspx?ID=PT>.

- INE (2003b) Projeções de População Residente 2000-2050, Instituto Nacional de Estatística, Lisboa.
- INE (2007). Dia mundial da população. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://shig.igeo.pt/snig-educ/ficheiros/diversos/09DiaPopulação2007.doc>.
- INE (2009). Inquérito Piloto dos Censos 2011. XV Recenseamento Geral da População e V Recenseamento Geral da Habitação. Documento metodológico. Versão: 1.0. Disponível em: http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detail.aspx?cnc_cod=177&cnc_ini=24-05-1994
- INE (2011). Censos 2011 – Resultados Provisórios. Portugal. ISBN 978-989-25-0148-2.
- Lage, M.I.G.S. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal. Acedido em:10/11/10. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRIL.pdf>
- Meleis, A. I. (2007). Theoretical nursing: development and progress. 4th Ed., Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins.
- Pignatelli, C. (2006). Rede de Cuidados Continuados. A necessidade de uma rede de cuidados continuados integrados. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/discursos+e+intervencoes/arquivo/cuidadoscontinuados.htm>.
- Pimentel, L. (2005). O lugar do idoso na família. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto Editores.
- Petronilho, F. (2007). Preparação do Regresso a Casa. Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Proot, I. M. et al (2002). Autonomy in Stroke Rehabilitation: The perceptions of care providers in nursing homes. Nursing Ethics 9(1):36-50.
- PORTUGAL – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Decreto-Lei n.º 101/06 – cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.

2– ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo iremos dar uma visão da problemática em estudo e seus conceitos, damos a conhecer a Teoria de médio alcance de Enfermagem que está na base desta investigação; exploramos as razões que levam à institucionalização da pessoa dependente no autocuidado, assim como, de acordo com a literatura disponível, aquilo que são os requisitos necessários, na perspectiva da família, para poderem ter os seus familiares dependentes no domicílio. Abordamos, ainda, a importância da família no processo de transição de casa para a instituição.

2.1- A TEORIA DAS TRANSIÇÕES COM RELEVÂNCIA PARA A ENFERMAGEM – SUA IMPORTÂNCIA PARA O ESTUDO DO FENÓMENO DA INSTITUCIONALIZAÇÃO

Para este estudo torna-se fundamental compreendermos a teoria das transições de Meleis e percebermos que tipo de transição experiência o familiar (normalmente idoso e dependente) e a sua família, aquando da institucionalização. Neste sentido, vamos inicialmente fazer uma pequena abordagem sobre esta teoria, sua importância para a enfermagem e posteriormente enquadrar o nosso estudo neste contexto.

Segundo Chick e Meleis (1986) a transição é um conceito associado às teorias do desenvolvimento e às teorias do stress e adaptação. Ele acomoda tanto as continuidades como as descontinuidades dos processos de vida dos seres humanos. As transições estão invariavelmente relacionadas com a mudança e desenvolvimento, sendo estes temas altamente pertinentes para a enfermagem. Todavia, nem todas as transições que acontecem ao longo do ciclo de vida de uma pessoa são relevantes e foco de actuação dos enfermeiros.

As transições pertencem ao domínio da enfermagem quando se referem à saúde ou à doença ou quando as respostas à transição se manifestam em comportamentos relacionados com a saúde. Neste contexto, de acordo com Meleis e colaboradoras (2000) e Meleis (2005), temos, a título de exemplo, como transições relevantes para a enfermagem a mudança experienciada pela pessoa de um estado de saúde para um quadro de vivência e gestão de uma doença crónica; a mudança de uma situação de

independência para uma condição de dependência no autocuidado; a assunção do exercício do papel de membro da família prestador de cuidados ou do papel parental.

O conceito de transição é coerente com a filosofia da saúde holística, que é central na prática de enfermagem. Isto é, promove-se a continuidade não só ao longo do tempo, mas também em todas as dimensões da pessoa (Chick e Meleis, 1986).

Face à experiência de transição, o objectivo terapêutico da enfermagem será prever “pontos” nos quais a pessoa apresentará maior probabilidade de atingir “picos de vulnerabilidade” no que respeita à saúde. Neste contexto, os esforços serão dirigidos para estabelecer e reforçar os recursos do cliente e minimizar a sua (do cliente) vulnerabilidade. A meta para a enfermagem é que a pessoa fique mais “confortável” e mais capaz de lidar com o problema de saúde actual, mas também melhor equipado para proteger e promover a saúde para o futuro (Chick e Meleis, 1986).

Segundo Meleis (2005) as transições são desencadeadas por eventos críticos e por mudanças nas pessoas ou nos ambientes. Para esta autora a experiência da transição começa logo que um evento ou alteração é antecipada. A pessoa ao longo da vida enfrenta muitas mudanças, estas por sua vez desencadeiam alterações internas. Estando o enfermeiro na primeira linha de contacto com o cliente (em processo de transição), este é portanto, um elemento fundamental de ajuda na superação desta transição.

As transições são caracterizadas por diferentes estados dinâmicos, marcos ou pontos de inflexão e podem ser definidas através de processos e /ou resultados finais. Para Meleis e colaboradoras (2000), as transições, muitas vezes, implicam mudanças no papel das relações, nas expectativas e nas capacidades da pessoa. Assim, as transições exigem que a pessoa incorpore novos conhecimentos, altere o seu comportamento e, desta forma, mude a definição de si mesmo no seu contexto. A aquisição de mestria para lidar com os novos desafios, por parte do cliente, representa o objectivo último do processo de assistência de enfermagem.

Para Chick e Meleis (1986:25) transição significa “ uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro”; referem, ainda, que a transição tem conotação com o tempo e o movimento. Pode-se, portanto, considerar que a vida em si constitui uma transição (Zagonel, 1999). Chick e Meleis (1986) enfatizam que a transição é iniciada, em alguns casos por eventos que vão além do controle individual e em outros ela pode ser procurada deliberadamente através de eventos como o casamento, a gravidez, a mudança de profissão ou cirurgia estética.

A natureza das transições

É possível caracterizar a natureza das transições quanto ao tipo, modelo e propriedades. Assim as condições condutivas aos processos de transição estão basicamente ligadas a quatro tipos de transição: a desenvolvimental, a situacional, a de saúde-doença e a organizacional, as quais podem gerar instabilidades produzindo efeitos negativos e profundas alterações, passageiras ou permanentes, deixando a sua marca na pessoa. É aqui que o enfermeiro tem um papel preponderante de ajuda, pois a relação enfermeiro-utente frequentemente ocorre durante estes períodos de instabilidade em qualquer destes níveis mencionados anteriormente (Chick e Meleis, 1986; Meleis et al, 2000). O papel do enfermeiro é extremamente importante, no sentido de ajudar a pessoa a alcançar um processo transicional saudável.

Transpondo o modelo das transições de Meleis para o processo de institucionalização do parente dependente no autocuidado, podemos referir que esta transição é fundamentalmente do tipo situacional, porém, também está associada ao tipo desenvolvimental, de saúde/doença e até mesmo organizacional. De seguida iremos fazer uma breve exposição relativamente a cada um destes tipos de transição.

A pessoa ao longo do ciclo de vida passa por vários estádios, sendo o envelhecimento uma consequência dessa mesma “caminhada”. O envelhecimento da pessoa exige uma nova adaptação, uma vez que há perda ou limitação da autonomia física (devido aos processos próprios do envelhecimento) e por isso a pessoa terá que se adaptar a estas novas alterações. Neste sentido, também a pessoa institucionalizada passa por este mesmo tipo de transição, uma vez que o envelhecimento, associado à dependência, é uma das causas para a institucionalização, ou seja, vai haver perda de autonomia no autocuidado.

Meleis (1975) diz que numerosas transições de papéis são encontradas no curso normal de crescimento e desenvolvimento; no caso dos idosos existem transições importantes associadas a problemas de saúde significativos (mentais e/ou físicos), podendo estar relacionados com a reforma e doenças crónicas.

O familiar institucionalizado, passa na grande maioria dos casos por um processo de saúde – doença. Um dos principais motivos que leva a pessoa a ir para uma instituição, está relacionado com um processo de doença levando a uma perda de autonomia. Este tipo de transição inclui transições com súbitas mudanças de papel que resultam da passagem de um estado de bem-estar para uma doença aguda; mudanças de papel graduais de saúde para a doença (a qualidade desta transição é significativamente

diferente da anterior, porque a sua natureza gradual vai permitir tempo para incorporação também gradual do comportamento e sentimento do novo papel), mudanças de papel de doença para bem-estar; transição de papel súbita ou gradual de bem-estar para doença crónica. De acordo com a mesma autora estas mudanças de papel são causa de grande stress (Meleis, 1975).

O principal tipo de transição sofrida pela pessoa institucionalizada é a situacional, isto significa que na família vai haver a “perda” de uma pessoa, implicando ajustes na estrutura familiar e possível adaptação aos novos papéis por parte dos elementos da família, requerendo mesmo uma definição ou redefinição dos papéis sociais dos elementos da família. Relativamente ao principal actor, familiar dependente, vai haver alteração do seu papel, implicando uma nova adaptação a um contexto situacional totalmente diferente - a instituição. Esta pessoa esteve toda a sua vida num espaço que lhe era familiar – a sua casa – em que era ele que organizava o seu dia-a-dia e de repente tudo isto é alterado, passando a ficar num local estranho onde lhe são impostas regras e em que outras pessoas vão “gerir” agora toda a sua vida.

Podemos dizer que com a institucionalização da pessoa dependente vai haver um desenraizamento, isto é vai haver perda do seu ambiente material e humano habitual, a convivência com estranhos (residentes e funcionários), a submissão a regras às quais não estavam acostumados. Estas e outras consequências podem estar na génese da dificuldade da adaptação do parente dependente à instituição.

Para Meleis (1975) este tipo de transição envolve a adição ou a subtracção de pessoas numa preexistente aglomeração de papéis e complementos. O facto de o familiar ser institucionalizado vai exigir definições e redefinições dos papéis envolvidos no grupo de interacções.

Segundo Schumacher e Meleis (1994) as organizações também podem experienciar transições, transições estas, que podem afectar a vida das pessoas que nelas trabalham, assim como, a dos seus clientes. As transições organizacionais representam transições no meio ambiente. Podem ser precipitadas por mudanças, de uma forma mais ampla, a nível social, político ou económico, ou então, por alterações intra-organizacionais, a nível da estrutura ou dinâmica. A adopção de novas políticas, procedimentos e práticas nas instituições têm sido consideradas também como transições. Como exemplo disso temos a adopção de novas práticas de cuidados nos lares de idosos, nomeadamente, a não utilização da contenção física dos institucionalizados, recorrendo, antes, a outras alternativas (Blakeslee, Goldman,

Papougenis e Torell 1991, citados por Schumacher e Meleis, 1994); a implementação de novos modelos de cuidados de enfermagem; a introdução de novas tecnologias, entre outras. Tendo em consideração o que foi mencionado, podemos dizer que a instituição e a pessoa institucionalizada também podem sofrer uma transição do tipo organizacional.

No que diz respeito ao modelo de transição, este pode ser simples (quando se vivencia uma só transição) ou múltiplo (mais do que uma transição). As transições múltiplas podem ser simultâneas ou sequenciais e relacionadas ou não relacionadas (Meleis et al, 2000). Transpondo agora para o nosso estudo, muitas vezes, o fenómeno da institucionalização de uma pessoa num “lar” envolve um padrão múltiplo de transições, por vezes sequências ou relacionadas. Podemos dizer que as transições que se vislumbram em torno de um processo de institucionalização podem ser do tipo situacional, mas também inscritas num registo desenvolvimental ou de saúde-doença. Para além disso, fica clara a complexidade do fenómeno, que também envolve aspectos de natureza organizacional.

Relativamente às propriedades da transição, estas abrangem a *consciencialização* estando esta relacionada com a percepção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição. Espelha frequentemente aquilo que a pessoa sabe, as suas percepções sobre a situação e aquilo que poderá surgir no futuro. Se pelo contrário, o indivíduo não tem consciência, não interiorizou as mudanças que vão ocorrer, poderá significar que a pessoa, ainda não iniciou o processo de transição (Meleis et al, 2000).

O *envolvimento*, por seu lado, é definido como o grau de empenhamento de uma pessoa no processo de transição. Se a pessoa não tiver consciência daquilo que está a acontecer este envolvimento é limitado (Meleis et al, 2000). Quando o parente dependente está ciente das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais que a transição acarreta, o seu nível de envolvimento neste processo tenderá a ser maior.

A *mudança e diferença*, enquanto propriedade, radica no facto de todas as transições implicarem mudanças. Porém, nem todas as mudanças são transições (Meleis et al, 2000). Para compreendermos completamente o processo de transição que o parente dependente experiencia durante o processo de institucionalização, é necessário explorar todos os efeitos e significados atribuídos à mudança. Desta forma deve ser explorada a natureza, temporalidade, importância percebida e valores pessoais, familiares, sociais e expectativas.

Neste sentido, a institucionalização da pessoa dependente implica mudança, quer no parente dependente, quer na família. Para o parente dependente pode significar uma nova possibilidade de ser bem cuidado ou, então, pode representar a perda do seu espaço físico e humano. Para a família, por sua vez, pode significar o alívio da sobrecarga de cuidar o seu parente dependente ou, então, podem surgir sentimentos de culpa e angústia pela decisão tomada.

O *Espaço temporal de transição* corresponde ao intervalo de tempo que vai desde os primeiros sinais de antecipação da transição, onde há instabilidade, confusão e sentimentos de angústia, até um período de estabilidade. Este período é muitas vezes difícil de delimitar. Para Meleis e colaboradoras (2000:58) “todas as transições são caracterizadas por fluxo e movimento ao longo do tempo”, de um estado para outro e, muitas vezes, pode ser dividido numa série de etapas ou fases (Davies, 2005). Neste caso, corresponde ao processo desde a decisão de institucionalização, passando pela transferência do domicílio para a instituição, culminando com a adaptação à instituição.

Evento ou ponto crítico, algumas transições estão associadas a um acontecimento, como exemplo disso temos o nascimento, a morte, o término da menstruação ou o diagnóstico de uma doença (Meleis et al, 2000). Também o parente institucionalizado passa muitas vezes pelo diagnóstico de uma doença incapacitante levando mesmo à perda de autonomia, sendo na grande maioria das vezes causa associada à decisão de institucionalização. Durante o processo de transição os eventos críticos podem ser aspectos que de uma forma positiva ou negativa acabam por influenciar o curso da transição. No caso concreto do processo de institucionalização de pessoas idosas, muitas vezes, a existência de um período ou momentos de visita à instituição pode aumentar o envolvimento da pessoa no processo. Outras vezes, é uma queda ou um episódio de dificuldade manifesta da família para tomar conta do idoso que acaba por precipitar a institucionalização.

Condições da transição

Cada transição está sujeita a algumas condições, podendo estas ser inibidoras e/ou facilitadoras do processo. Estas condições podem ser relacionadas com a pessoa, relacionadas com a comunidade ou com a sociedade na qual a pessoa se encontra inserida.

As condições pessoais retransmitem o significado que cada pessoa confere aos elementos que influenciam as condições ou situações em que a transição ocorre. As

crenças e atitudes culturais podem influenciar o significado que a pessoa atribui à transição. No caso concreto da problemática do nosso estudo, temos o “preconceito” existente em muitas sociedades relativamente à institucionalização dos idosos. A situação socioeconómica da pessoa tem um enorme impacto na vivência da transição. Meleis e colaboradoras (2000) referem que existem estudos que mencionam que nos casos de “baixo estatuto económico” surge mais frequentemente sentimentos de falta de controlo sobre os acontecimentos. O facto de o parente dependente e família deste ter um nível socioeconómico “mais baixo” pode influenciar em muito a decisão/escolha da instituição/institucionalização. Noutra perspectiva, as pessoas que vivem a transição podem ter ou não conhecimento sobre o que esperar, as suas expectativas podem ser ou não realistas. Daí haver necessidade de preparação e obtenção de informação que pode facilitar a transição, tendo em conta o contexto em que se insere (Meleis et al, 2000).

Sabemos que o tipo e quantidade de recursos existentes na comunidade podem ser fundamentais, aquando da vivência de uma transição. Podemos ainda dizer que a comunidade e seus recursos (de saúde, sociais...) podem ser elementos facilitadores ou inibidores da transição (Meleis et al, 2000). A disponibilidade ou a falta de disponibilidade de recursos da comunidade pode facilitar ou dificultar as transições (Davies, 2005). Fazer uma avaliação das condições da comunidade e adaptação e suplementação sempre que possível, pode facilitar uma transição mais saudável.

O contexto sociocultural em que a pessoa se encontra molda as transições sofridas. A família, os amigos e as pessoas próximas daqueles que vivenciam a transição, sentem-se sob pressão a partir da imagem negativa dos lares de idosos muitas vezes retratados nos meios de comunicação (Davies, 2005). A sociedade em geral pode ser também um elemento facilitador ou inibidor para a transição. Meleis e colaboradoras (2000) dizem que um evento ou fenómeno estigmatizado e com significados estereotipados tende a interferir no processo de uma transição saudável. Aqui, tal como ressalva e salienta Davies (2005), todos os aspectos sociais e culturais associados à institucionalização podem ser muito relevantes.

Schumacher e Meleis (1994) dizem-nos que a falta de comunicação com os profissionais de saúde (enfermeiros) faz com que a pessoa em processo de transição experimente sentimentos de impotência, confusão, frustração e conflito. Neste mesmo seguimento, Johnson, Morton e Knox (1992) dizem-nos que a família que toma a decisão de institucionalizar o seu familiar passa por muitos conflitos. Assim, cabe ao enfermeiro ajudar a ultrapassá-los (aos conflitos) de forma positiva. A acção do

enfermeiro deve começar antes da institucionalização, informando e apoiando a família neste processo de decisão e admissão no lar de idosos do seu familiar.

Padrões de resposta

A enfermagem está ligada ao processo e às experiências da pessoa enquanto ocorre o processo de transição, em que o resultado esperado é a saúde e o bem-estar. A melhor forma de identificar a evolução e o sucesso de um processo de transição é atender aos indicadores de processo. Isto é, os *padrões ou indicadores de processo* que caracterizam transições saudáveis incluem o sentir-se ligado, a comunicação, a localização pessoal na transição e o desenvolvimento da confiança e do coping (Meleis e Trangenstein, 1994).

O facto de a pessoa dependente estar, por exemplo, implicada na decisão de institucionalização, é muito importante, desde logo, pois desta forma aumenta os seus sentimentos de controlo e de ligação ao processo (Davies, 2005). Os comportamentos de procura de profissionais de saúde, por parte da família, como meio de obter informação, revelam envolvimento na transição. Por outro lado, os sentimentos que a pessoa que vai (ou está a ser) institucionalizada expressa podem constituir indicadores muito úteis da forma como o processo de transição está a ser vivido. Idosos que se revelam confiantes, com sentimentos de segurança e que, por exemplo, na fase inicial da institucionalização, evitam isolar-se, interagem e participam nas actividades da instituição, por princípio, estarão a caminhar no sentido do desenvolvimento de sentimentos de bem-estar / saúde - *indicadores de resultado*.

2.2 – DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO E DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NO SEIO DA FAMÍLIA: ASPECTOS PRÉVIOS AO PROCESSO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DO FAMILIAR DEPENDENTE

No contexto deste nosso estudo, importa-nos explorar a (eventual) relação entre a institucionalização de parentes, por parte das famílias, e a condição de dependência no autocuidado daqueles parentes. Com efeito, o autocuidado é um conceito central para a disciplina de enfermagem. Conceito que surge frequentemente associado ao conceito de dependência.

Para falarmos do conceito de autocuidado temos sem dúvida que falar de Orem. Foi com a(s) teoria(s) de Orem que o termo autocuidado foi conceptualizado. Para esta

autora autocuidado é a prática de actividades que as pessoas desempenham em seu próprio benefício, de forma a manter a vida, a saúde e o bem-estar. Nesta linha, trata-se de um processo dinâmico que depende da vontade da pessoa e da percepção dela sobre a sua saúde. Tendo em conta as suas orientações internas e/ou externas desenvolver-se-á o processo do autocuidado, que articulado com o apoio dos profissionais, capacita o indivíduo e efectiva o seu tratamento, ou pelo menos torna-o mais efectivo (Orem, 1991).

O Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN, 2011), em linha com a perspectiva de Orem, define o autocuidado como “tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades da vida diária” tais como: tomar banho, vestir-se ou despir-se, alimentar-se, arranjar-se, cuidar da higiene pessoal, usar o sanitário, transferir-se, virar-se ou usar a cadeira de rodas.

A Teoria do autocuidado assenta em definir o autocuidado como um comportamento adquirido e uma acção deliberada em resposta a uma necessidade, com o objectivo de manter a saúde e um completo bem-estar do corpo, mente e espírito.

Orem, apresenta três requisitos ou exigências para o autocuidado: *universais*, de *desenvolvimento* e de *desvio de saúde*.

Os *universais* estão associados a processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humanos. Eles são comuns a todos os seres humanos nas diversas fases do ciclo vital e de vida quotidiana (por exemplo, alimentação, hidratação, repouso e interacção social).

Os *requisitos de desenvolvimento* são aqueles que se encontram ligadas às modificações nas diferentes fases da vida e adaptações sociais. Ajuda o indivíduo a viver, a amadurecer, a prevenir doenças ou complicações e a adaptar-se a novos papéis sociais.

E por fim o *de desvio de saúde* é exigido em circunstâncias que se desviam do “normal”, como em caso de lesões ou doença. Pode surgir como medidas terapêuticas necessárias para o diagnóstico e tratamento dos indivíduos com problemas de saúde ou incapacidades físicas e psíquicas,

Entre os vários conceitos definidos por Orem é introduzido o conceito de “défice de autocuidado”, que consiste na circunstância em que o indivíduo não pode desempenhar por si só para satisfazer todos ou alguns componentes da sua procura de autocuidado terapêutico, devido às suas limitações.

Desta forma, verifica-se que com a presença de alguns condicionantes, face ao autocuidado, emerge a necessidade de apoio à pessoa, na execução de actividades de autocuidado. O conceito de “défice no autocuidado” está muito próximo do conceito de “dependência no autocuidado”. O conceito de dependência, tal como aqueles que estão associados ao autocuidado, também se inscreve na escola de pensamento em enfermagem que pode ser designada por “Escola das necessidades” (Meleis, 2005). Em linha com a produção científica de enfermagem, em 2005 o ICN define dependência como *“estar dependente de alguém ou alguma coisa”*. De forma mais abrangente *“é uma situação em que se encontra a pessoa que por falta ou perda da autonomia física, psíquica ou intelectual não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária”* (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, p. 3857), solicitando dos profissionais de enfermagem uma particular atenção e dedicação.

Estas actividades, no contexto geriátrico e gerontológico, são definidas como “Actividades da Vida Diária” (AVD’s) e “Actividades Instrumentais da Vida Diária” (AIVD’s). As AVD’s relacionam-se com a mobilidade, alimentação, higiene pessoal, vestir, despir, calçar, enquanto as AIVD’s incluem actividades como ir às compras, gerir dinheiro, arrumar a casa, cozinhar, utilizar o telefone, transportes, entre outras. Posto isto, significa que a dependência limita o exercício da autonomia (Costa, Nakatani, Bachion, 2006).

Associado ao conceito de dependência surge o conceito de autonomia. Proot e colaboradores (2002), define-a como sendo a capacidade do indivíduo: fazer escolhas e tomar decisões sobre a vida e a saúde, incluindo a liberdade de escolha; planear e organizar a sua vida, incluindo contactos sociais e desempenho de papeis, assumindo a responsabilidade pela sua vida e cuidados de saúde; e por fim ter capacidades de mobilidade, de comunicação e de cognição e as actividades de vida diária que são necessárias para funcionar.

Neste contexto, fica claro que pode existir uma situação de uma pessoa com evidente dependência na realização das actividades de autocuidado, mas com preservação da sua capacidade de fazer escolhas e planear a sua vida. Este aspecto pode ser muito relevante ao equacionarmos a problemática da institucionalização de dependentes.

Ao revermos a literatura sobre a problemática da institucionalização (em particular de pessoas dependentes), percebemos a relevância para a abordagem ao

fenómeno dos cuidados prestados aos dependentes no seio das famílias. Com efeito, muitas vezes, a decisão de institucionalizar um parente dependente é precipitada pelo facto das capacidades de cuidado da família serem excedidas, tal como veremos adiante.

A importância que a família assume na prestação de cuidados, em particular aos seus idosos e dependentes, é já largamente conhecida. A tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos dependentes no autocuidado. Desta forma, cuidar de parentes idosos apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família (Figueiredo, 2007). Neste seguimento, faz todo o sentido clarificar o conceito de família.

Na óptica de Relvas (2000), têm sido múltiplas as noções, as contradições e os paradoxos que têm caracterizado as tentativas de definição da família. Este refere que o entendimento da família não passa pela procura de uma definição exclusiva e definitiva. Esta deve ser vista, não como uma entidade externa às pessoas, mas sim como elas próprias e a teia relacional que as unifica. Hanson (2001) dá-nos uma definição de família, em que refere que esta diz respeito à mútua dependência de apoio emocional, físico e até económico entre dois ou mais indivíduos; mencionando, ainda, que os membros da família se autodefinem.

Outra definição de família é dada pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) (2009:21); este define família clássica como sendo o “conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento. Considera-se também como família clássica qualquer pessoa independente que ocupe uma parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento”.

É um facto que apesar de a família ser entendida como uma entidade de prestação de cuidados, normalmente as actividades de tomar conta dos parentes mais idosos fica à responsabilidade de um Membro da Família Prestador de Cuidados - MFPC (Brody, 1985; Hanley et al, 1991; cit. por Hanson, 2005).

Segundo o ICN (2011) o Membro da Família Prestador de Cuidados é considerado como sendo aquele que é “responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”. Este conceito, de acordo com a literatura, refere-se ao individuo, familiar ou amigo ao qual são incumbidas as principais tarefas relacionadas com a prestação de cuidados ao doente, ao idoso ou incapacitado no domicílio (Anderson, Linto e Stewart –Wynne, 1995, Elmtahl, Malmberg e Annerstedt, 1996 cit in Martins, 2003; Cruz et al, 2004).

Kozier (1993) diz que a função mais importante da família é o proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. Presentemente, a família mantém funções históricas como o suporte económico, a função reprodutora, de protecção, cultural, religiosa, educacional e de socialização, a função afectiva e a função de saúde (Hanson, 2001).

Vários são os autores que fazem referência ao papel fundamental da mulher como prestadora de cuidados, isto é como cuidador principal. Contudo, ao longo dos anos houve uma alteração da estrutura familiar e do próprio papel da mulher na sociedade. Dados da OCDE em 2005, referenciados por Pignatelli (2006), indicam que as mulheres portuguesas registam uma taxa de actividade a tempo inteiro de 61%, constituindo um dos níveis mais elevados da União Europeia.

Por outro lado não nos podemos esquecer que, apesar de a família ser considerada o principal pilar de apoio ao dependente no autocuidado, esta aquisição de um novo papel, o de prestador de cuidados por um membro da família, nem sempre é vivida de forma pacífica.

Figueiredo (2007), neste seguimento, diz que a interacção e a adaptação a novos papéis e funções implicam mudanças na família no sentido de uma melhor integração à nova situação. Apesar de todos os condicionalismos a que esta está sujeita, permanece inquestionável que a célula familiar é ainda o espaço privilegiado para o enquadramento da pessoa idosa, pois permite a continuidade de vida em família, das relações intergeracionais e é a promotora de um desenvolvimento harmonioso e de um envelhecimento mais equilibrado.

Para alguns autores, Pavarini e Neri (2000), Picot (1995), a prestação de cuidados no domicílio (aos parentes dependentes e / ou mais idosos) pode-se desempenhar num ambiente de bem-estar ou de tensão entre os familiares. O bem-estar acontece quando os recursos disponíveis satisfazem as necessidades de cuidados da pessoa dependente; enquanto a tensão surge como resultado da carência desses recursos levando a conflitos entre os membros da família.

Para além disso, o desempenho do papel de membro da família prestador de cuidados (MFPC), muitas vezes, vai interferir com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral e social dos familiares cuidadores, predispondo-os, ainda mais, a conflitos (Santos, 2004).

Em seguimento ao referido anteriormente, com as famílias a diminuírem em dimensão e em estabilidade, com as mulheres a desenvolverem actividades profissionais fora de casa, com casas cada vez mais pequenas e mais distantes, quer do local de trabalho, quer do local de residência dos familiares mais idosos, e com um número cada vez mais crescente de pessoas mais velhas e sós, torna-se fundamental questionar a organização e a prestação de cuidados a um grupo etário que indubitavelmente vai ter de defrontar situações de dependência acrescidas, com necessidades de mais apoios, tanto pessoais como em saúde.

Vários são os autores e os estudos que fazem referência às relações positivas no cuidar do idoso dependente. No entanto, a problemática vivenciada pelos MFPC revela a necessidade da criação de novos meios de apoio domiciliário. A família apresenta necessidades que podem ir desde os aspectos emocionais até aos materiais, passando pela necessidade de informações (Caldas, 2003; Harvis e Rabin, 1989). Desta forma, a existência de uma rede de cuidados que ligue a família aos serviços de apoio e a existência de meios que contribuam para uma melhor qualidade de vida dos cuidadores, torna-se essencial.

A real capacidade de decisão, quanto ao ser ou não cuidador, exige a possibilidade de escolha entre várias opções, que passam pela disponibilidade para assumir a responsabilidade da prestação de cuidados, pelo funcionamento dos serviços de apoio domiciliário e pela existência de estabelecimentos de qualidade e de custos monetários acessíveis.

Jani-Le Bris (1994, cit. por Figueiredo, 2007) refere que existem duas formas para se entrar numa situação de prestação de cuidados “familiares”: um processo sub-reptício ou no seguimento de um incidente inesperado.

O primeiro coincide com um processo de lenta progressão da perda de autonomia da pessoa de quem se cuida. Consequentemente, o MFPC dificilmente consegue datar o início deste processo. A pessoa começa a prestar cuidados sem se dar conta, sem ter tomado conscientemente essa decisão, eventualmente, sem mesmo se identificar com o estatuto de pessoa responsável pela prestação de cuidados.

O incidente inesperado poderá ter três origens: uma doença ou acidente, seguido de uma alta hospitalar que impede o retorno ao domicílio, no caso de o doente viver só; a viuvez; a demissão ou morte da pessoa que anteriormente prestava cuidados. Em situações como estas, o início da prestação de cuidados de cuidados é mais fácil de datar e a decisão de cuidar é tomada de forma mais consciente.

Para Rolim e Silva (2002, cit. por Ferraz, 2003), as razões pelas quais as pessoas se tornam membros da família prestadores de cuidados a parentes dependentes são:

- Por instinto – quando se assume o papel motivado por impulsos inconscientes que satisfaçam uma necessidade de sobrevivência do indivíduo;
- Por vontade – quando motivado por uma necessidade de satisfação das próprias emoções através da relação com o outro;
- Por capacidade – quando a pessoa se prepara através de estudos, participa em cursos, ou experiências de longa prática;
- Por conjuntura – quando se está na situação limite, onde há falta de outra opção.

A preocupação de não recorrer à institucionalização é constante, por parte de idosos e familiares, pois existe uma opinião depreciativa generalizada em relação aos lares. Esta postura, de acordo com a literatura consultada, é mais aguda nos países do sul da Europa. Normalmente, a institucionalização surge para o MFPC como a derradeira escolha, quando todas as outras possibilidades falharam. Efectivamente, um dos motivos que subjaz à promoção dos cuidados reside precisamente na vontade afirmada de afastar o idoso da institucionalização. Enquanto, os “lares de idosos” suscitam imagens de abandono e incapacidade familiar, a prestação de cuidados no domicílio parece favorecer a integração social, possibilitando ao idoso a permanência num ambiente familiar e confortável, onde este poderá, dentro das suas limitações, maximizar o controlo sobre a sua vida.

Segundo Figueiredo (2007), existem ainda outras razões de carácter meramente circunstancial ou factual, mas que podem ser determinantes para a promoção da prestação de cuidados no seio das famílias, tais como: coabitação, proximidade geográfica, inexistência de estruturas de apoio ou os custos financeiros da institucionalização.

2.3 – O PROCESSO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DO PARENTE DEPENDENTE

Perante o envelhecimento da população, com a existência de um índice cada vez mais crescente desta mesma população e com o aumento da esperança de vida dos mais idosos, aliada ainda à falta de programas de suporte social e à redução da disponibilidade dos familiares para a prestação de cuidados, tudo isto coloca ao governo, às famílias e à sociedade em geral, desafios para os quais não estavam

preparados. Por vezes o recurso à incorporação destes indivíduos em instituições constitui, na maioria das vezes, uma opção ímpar para garantir uma melhor qualidade de vida dos mesmos. Também Gonçalves (2003) faz referência ao aumento generalizado das pessoas idosas e em especial das “pessoas muito idosas” nos países industrializados. Este facto suscita questões relativamente às suas necessidades específicas, aos cuidados a prestar, bem como ao contexto familiar em que se inserem. Para este autor os cuidados aos idosos (formais e informais), assumem um papel importante quer no que concerne ao levantamento da situação existente, quer em termos de medidas de intervenção na esfera política social.

Numa outra perspectiva Jacob (2002) refere que com o progressivo envelhecimento da população o Estado e a sociedade civil tiveram que se organizar e criar condições para dar resposta a esta população vulnerável. Considerando este autor que as principais respostas para os idosos são de saúde (hospitais, hospitais de retaguarda ou geriátricos, apoio domiciliário integrado) e sociais (lares, centros de dia, serviços de apoio domiciliário, etc.), quase todas elas geridas por Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS¹³).

Nesta linha de análise, importa esclarecer alguns conceitos. Quanto ao conceito de instituição, segundo a United Nations Economic Commission for Europe / Eurostat (2006), instituição é um conjunto separado e independente de instalações abrangendo a totalidade ou parte de um edifício ou conjunto de edifícios que pela forma como foi construído, reconstruído ou convertido foi concebido para habitação de um grupo de pessoas sujeitas a uma autoridade ou regime comum e estão vinculadas por um objectivo ou interesse pessoal semelhante, em que têm geralmente de partilhar certas instalações, tais como instalações sanitárias, salas de estar, dormitórios, etc.

Para Ferreira (1986), instituição é o acto de instituir; criação, estabelecimento, associação ou organização de carácter social, educacional, religioso ou filantrópico. Este mesmo autor considera, ainda, ser uma estrutura decorrente de necessidades sociais básicas, com carácter de relativa permanência e identificável pelo valor dos seus códigos de conduta. Ainda acrescenta que institucionalizar, por sua vez, é dar ou adquirir forma de instituição.

¹³ **Decreto-Lei n.º 119/83, de 25 de Fevereiro:** “são instituições particulares de solidariedade social (IPSS), as constituídas por iniciativa de particulares, sem finalidade lucrativa, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos, que não sejam administradas pelo Estado ou por um corpo autárquico...”.

No contexto da saúde e derivando do verbo inglês “to institutionalize”, este conceito consiste em colocar ou confiar alguém aos cuidados de uma instituição especializada. Referente a este aspecto a United Nations Economic Commission for Europe / Eurostat (2006), apresenta uma definição de “Institutional household” como sendo uma estrutura legal com o fim de fornecer condições de permanência de longa duração e de prestar cuidados institucionalizados a um grupo de pessoas.

Na perspectiva de Jacob (2006) Institucionalizar é quando uma pessoa se encontra quase todo o dia ou parte deste entregue aos cuidados de uma instituição que não a sua família.

Para Jacob (2002) as instituições dizem respeito à prestação de serviços de acolhimento e/ou tratamento especializados. Podendo estes serviços serem prestados permanentemente (lares e residências) ou parcialmente (centros de dia, centros de convívio, universidade para a terceira idade).

Como sabemos o meio em que o indivíduo se encontra vai interferir de uma forma positiva ou negativa no bem-estar deste, neste caso concreto dos idosos dependentes. Ou seja, o ambiente institucional interfere no comportamento dos indivíduos. Esta alteração de comportamento é consequência de o idoso vivenciar um processo de transição. Isto significa, que o idoso vai sofrer um processo de mudança, em que o seu modo de vida em contexto domiciliar vai passar a ser alterado para uma instituição, colocando deste modo em risco o bem-estar físico e mental deste, uma vez que implica uma alteração muito grande na sua vida, pois passa de um ambiente familiar conhecido e habitual, para um lugar desconhecido e em que as pessoas lhe são estranhas.

Neste sentido Ide (1998) menciona que o indivíduo institucionalizado pode experienciar sentimentos de afastamento da rotina, do trabalho, de si mesmo, assim como dos papéis sociais que desempenha. Simultaneamente, pode experimentar sentimentos de aflição, dúvidas, saudades, preocupações com mudanças físicas e psicológicas, desconforto e um medo quanto ao presente, futuro e retorno ao passado. Todos estes sentimentos estão relacionados com o facto de a pessoa dependente estar a passar pela adaptação a uma nova realidade com novas regras de conduta, ao facto de estar dependente de outros que lhe são estranhos e à obrigação de assumir a sua doença.

Goffman (1987, cit. por Jacob, 2002) diz que as instituições totais ou permanentes consistem em locais residenciais onde um grupo numeroso de indivíduos em condições idênticas, estão sujeitos a uma vida fechada e formalmente gerida por

terceiros. Refere ainda que existe uma ruptura com o exterior, uma vez que todos os aspectos da vida são controlados por uma única entidade.

2.3.1– Factores associados à institucionalização

Como já referenciado anteriormente, as alterações sofridas pelas sociedades modernas e o seu reflexo nos contextos europeus e mundiais, leva-nos a dar particular atenção ao impacto que estes fenómenos produzem nas famílias, bem como nos grupos mais vulneráveis, nomeadamente os familiares (idosos) dependentes no autocuidado.

A estrutura familiar tem sofrido grandes transformações na sociedade moderna. Estas transformações levam, muitas vezes, as estruturas familiares a não serem capazes de resolver os problemas que se colocam, em particular em termos de prestação de cuidados aos seus membros dependentes. Martins (2003:134) diz que “a família tradicional oferecia quase exclusivamente uma série de serviços, que hoje são oferecidos tanto por instituições privadas como estatais”.

Neste seguimento e relativamente a esta problemática são vários os estudos encontrados que se debruçaram sobre os factores que conduzem ou contribuem para a decisão de institucionalização da pessoa dependente. Sabemos que o conjunto de serviços e equipamentos que cada sociedade oferece aos seus idosos tem como objectivo melhorar as suas (dos idosos) condições de vida. A institucionalização surge normalmente para a família ou para os idosos sem família como a “última alternativa”, quando todas as outras são inviáveis. Esta realidade é particularmente percebida desta forma, em especial, nas sociedades do sul da Europa.

Pimentel (2005) diz-nos também que apesar do idoso perspectivar a institucionalização de uma forma positiva, este, todavia, manifesta preferência pelos serviços de base comunitária, tais como o apoio domiciliário, mencionando a institucionalização como um último recurso.

A perda ou limitação da autonomia física é um factor altamente determinante da opção de institucionalização e muitos dos idosos que residem nos lares são fisicamente dependentes (Pimentel, 2005). Este factor parece pesar bastante na decisão da família.

Contudo, na perspectiva dos próprios institucionalizados, existem alguns estudos que têm confirmado que os problemas de saúde e a consequente perda de autonomia não surgem como os principais factores apontados para a decisão do internamento. O motivo mais frequente, na perspectiva do institucionalizado, tende a ser o isolamento;

isto é: a inexistência de uma rede de interações que facilitem a integração social e familiar da pessoa dependente e que garantam um apoio efectivo em caso de maior necessidade. A falta de recursos, quer económicos quer habitacionais, também é frequentemente apontada como motivos para a institucionalização (Martins, 2003).

Segundo a opinião de diversos autores, as razões que conduzem à institucionalização são: i) uma política social com falta de equipamentos sociais - a sociedade não investe na população idosa porque é um gasto que não tem, à posteriori, ganhos financeiros; ii) a insuficiência de serviços comunitários - há insuficiência de recursos médicos, habitacionais, de lazer, transporte e trabalho para os idosos (a instituição aparece como opção que atende a problemática do idoso); iii) a situação familiar - os conflitos familiares levam o idoso à institucionalização e, por último; iv) os problemas de saúde - por razões sociais ou económicas, falta de recursos humanos e financeiros, os problemas de saúde agravam-se, dificultando a permanência do idoso na sua família. Couto (2008) faz também alusão ao aspecto das desavenças e disfuncionalidades afectivas do idoso com a família precipitarem a decisão de institucionalização. Neste seguimento Pimentel (2005) corrobora com o autor anterior pois faz igualmente referência ao aspecto da conflituosidade familiar como agente, importante para a tomada dessa decisão (institucionalização).

Um estudo realizado no Brasil por Freitas e colaboradores (2002) (cit. por Martins, 2003) revelou como conclusões que os factores de risco que deram origem à institucionalização eram, sobretudo, relacionados com: síndromes de imobilidade, múltiplos problemas médicos, depressão, demência, alta hospitalar recente e precoce, incontinência(s), ser do sexo feminino, ter idade acima dos 70 anos, ser solteiro, sem filhos ou viúvo recente, morar sozinho, isolamento social (falta de apoios sociais) e pobreza.

Também num estudo desenvolvido por Liu e Tinker (2001), em Taiwan, os factores que contribuíram para a ida da pessoa dependente para o lar estiveram relacionados com a idade avançada, sexo, nível educacional e o nível de dependência do idoso. Estes dois estudos revelam que, apesar de estarmos a falar de uma população inserida em contextos e culturas bastante diferentes da nossa, os factores que estiveram na base da decisão de institucionalização dos dependentes são muito semelhantes.

Segundo Paúl (1997), independentemente das razões que levam o idoso à institucionalização, analisar a sua entrada é rapidamente perceber que no mínimo lhe é exigido o abandono do seu espaço conhecido e vivido, obrigando-o a reaprender a

integrar-se num meio que lhe é limitativo e que, em muitos casos, assume o controlo de muitos aspectos da sua vida.

Wilmoth (2002) menciona que mais do que a idade cronológica, as razões para a institucionalização passam pela viuvez, doença e deficiência física ou mental. Levenson (2001) apresenta uma síntese dos principais factores associados à institucionalização (QUADRO 2).

QUADRO 2 – Factores associados ao risco de institucionalização

- Uso de auxílios para andar
- Deficiências cognitivas
- Viver sozinho ou com pessoas sem relação
- Perda de apoios sociais
- Problemas com as AVD, dependência de cuidados pessoais
- Pobreza
- Transtornos do sistema respiratório ou nervoso em homens
- Doenças músculo esqueléticas em mulheres
- Sexo feminino
- Estado de saúde auto-relatado precário
- Limites nas AIVD
- Deficiências na rede de saúde informal

Fonte: Levenson (2001).

Outros autores corroboram da mesma opinião relativamente a alguns motivos da institucionalização da pessoa dependente. Paúl (2005) faz referência aos problemas de saúde, falta de recursos económicos para a manutenção da casa, viuvez e situação de despejo, como causas possíveis para a institucionalização.

Estudos realizados por Ryan e Scullion (2000) e Paúl (1997) revelaram que a perda ou limitação da capacidade funcional mostrou ser o principal motivo para a decisão da institucionalização da pessoa idosa.

Nihtilä, MSocSc e Martikainen (2008) mencionam que a morte do cônjuge é, muitas vezes, a causa que leva, por si só, à institucionalização do idoso. Segundo o estudo realizado por estes mesmos autores, o risco de institucionalização é elevado imediatamente após a morte de um cônjuge, pois faz com que haja uma importante perda de apoio social e instrumental, levando ainda a um declínio cognitivo. Também Gonçalves (2003) corrobora os achados de Nihtilä, MSocSc e Martikainen, na medida em que a institucionalização surge, em muitos casos, como uma resposta à situação de viuvez, com o objectivo de evitar não só a solidão, mas também como forma de colmatar a perda de assistência (quando era prestada pelo cônjuge falecido) ou até mesmo de apoio financeiro.

As incapacidades funcionais constituem um factor de risco para a institucionalização (Baltes et al, 1991). Examinando factores como a fraca saúde física, o funcionamento mental reduzido, e a hospitalização prévia, fornecem suporte para esta afirmação (Cohen, Tell e Wallack, 1986, cit. por Baltes et al, 1991).

Creutzberg e seus colaboradores (2007) mencionam, ainda, que a insuficiência de programas públicos de apoio domiciliário, a falta de disponibilidade da família para cuidar do seu parente dependente, as moradias com espaço físico reduzido e com estruturas com risco para quedas e, até mesmo a violência contra o idoso, são considerados factores de risco para a institucionalização.

De acordo com o evidenciado pelos autores atrás referidos, as causas para a institucionalização podem ser inúmeras, sendo muitas vezes a conjugação destas diversas causas, que leva à escolha deste tipo de apoio. Neste sentido, achámos pertinente elaborar um quadro síntese com os vários motivos que podem levar à decisão de institucionalizar a pessoa dependente e respectivos autores que corroboram com essa mesma opinião (QUADRO 3).

QUADRO 3- Motivos que podem levar à institucionalização da pessoa dependente

	Motivo para a institucionalização	Autores
Relacionados com a pessoa dependente	Isolamento / Ausência de suporte social / Inexistência de uma rede de apoio	Pimentel (2005); Perlini, Leite e Furini (2007); Levenson (2001); Paúl (2005); Wilmoth (2002); Almeida (2008); Born e Boechat (2006); Martins (2003); Gonçalves (2003); Liu e Tinker (2001).
	Desejo do idoso em morar numa instituição	
	Idade (avançada)	
	Estado civil (Viuvez...)	
	Vários diagnósticos médicos	
	Elevado nível de limitação nas AVD's	
	Morar sozinho	
	Falta de recursos económicos e habitacionais	
Relacionados com a família e outros	Familiares sem condições de cuidar do idoso (falta de condições financeiras, falta de tempo, problemas de saúde, famílias pequenas, etc.)	Martins (2003); Perlini, Leite e Furini (2007); Reed et al (2003); Pimentel (2005); Couto (2008).
	Relações conflituosas ou distantes com o idoso	

Podemos dizer, em jeito de síntese, que é sobretudo a interacção entre as vulnerabilidades pessoais e a perda ou inadequação do suporte social que define a decisão de institucionalização.

2.3.2- Requisitos necessários para a família cuidar dos seus parentes dependentes no domicílio

Numa perspectiva muito particular, segundo Carvalho (2007), a sociedade atribui a responsabilidade dos cuidados domésticos, quer no sector privado quer no público, às mulheres, em áreas muito diversas, como a guarda das crianças, deficientes e pessoas idosas. As questões do género relativamente aos cuidados e aos cuidadores são ditadas pelas culturas e organização social, política e ideológica. Num estudo coordenado por Torres (2004), citado por Carvalho (2007), ficou demonstrado que os homens esperam que os seus cuidadores na velhice sejam as suas mulheres e os filhos ou filhas; e as mulheres esperam que o seu cuidador seja a filha e não o marido. Da mesma forma, ao nível das representações, membros da família prestadores de cuidados aparecem identificados como sendo predominantemente familiares do sexo feminino. Posto isto, a política de cuidados é fundamental para desenvolver a igualdade de género na sociedade, promovendo, por exemplo, medidas de conciliação do trabalho doméstico com o profissional, o trabalho parcial para homens e mulheres, construindo as infra-estruturas adequadas às necessidades das famílias trabalhadoras, como centros de dia, transportes adaptados, cuidados alargados no domicílio, entre outros.

Pimentel (2005) refere que as famílias que cuidam dos idosos no domicílio não recebem os apoios ou o reconhecimento por parte do Estado, o que seria fundamental. Apesar da poupança que poderia trazer esta opção para o Estado, este não reconhece, ainda e de uma forma consistente, direitos de ausência ao trabalho para apoio ao idoso doente, ou quaisquer outro tipo de benefícios fiscais.

O acto de cuidar exige um conjunto de necessidades por parte do MFPC. Este aspecto tem sido objecto de análise e sistematização por parte de vários autores. Lage (2005), Figueiredo (2007) e Petronilho (2007), agrupam estas necessidades em ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação. No entanto, estas necessidades dependem de uma série de factores: tipo e grau de dependência da pessoa que necessita de cuidados, estado de saúde do cuidador, a existência ou não de outras pessoas que ajudem nos cuidados, o acesso ou não a

serviços de apoio, a coabitação, a capacidade económica, o isolamento social, entre outros (Lage, 2005 e Figueiredo, 2007).

Para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), os membros da família prestadores de cuidados apresentam uma série de necessidades: i) materiais, como os recursos financeiros, ajudas técnicas, utilização de serviços; ii) emocionais, suporte emocional, grupos de apoio; iii) informativas, como realizar o cuidado, adaptações ambientais e arquitectónicas do doente, entre outras. No entanto, as necessidades dos familiares cuidadores vão depender do tipo e grau de dependência do seu familiar, do seu estado de saúde, tipo de apoio no cuidado, situação de coabitação, poder económico, isolamento social, entre outras.

Num estudo realizado por Lopes (2007) verificou-se que um dos principais problemas no cuidar da pessoa dependente, na perspectiva da família, é o acesso aos cuidados domiciliários, sejam eles de saúde ou de apoio social. Afirma ainda que estes serviços, não divulgam a forma de como chegar a eles, tendo que se ter um grande conhecimento da burocracia necessária para obter respostas eficazes e adaptadas às necessidades. Lopes (2007:45) diz também que “as instituições, historicamente, estão muito fechadas sobre si mesmas, faltando uma cultura de partilha, discussão, articulação entre si.”

De acordo com Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) os MFPC revelam repetidamente carecer de alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades e preocupações resultantes da prestação de cuidados. Deste modo, grupos de apoio poderiam assumir um papel preponderante. Destaca-se também a necessidade de recompensa, isto é, a pessoa que dá e se dedica precisa de se sentir valorizada e apreciada. Uma outra necessidade dos MFPC, passa pela possibilidade de poder ser temporariamente dispensado das suas tarefas e responsabilidades, adquirindo um espaço para cuidar de si. Contudo, e principalmente em cuidadores que têm a seu cargo idosos demenciados, a necessidade passa por obter mais informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios, direitos, bem como necessidades de formação e conhecimentos acerca da doença e da dependência.

Perlini, Leite e Furini (2007) referem que a política de atenção à pessoa idosa, ao prever que a família deve proporcionar ao idoso o atendimento das suas necessidades, não disponibiliza os recursos necessários de forma a viabilizar a permanência do idoso no seio familiar. Estes autores referem mesmo que “a perspectiva de construir uma rede de apoio às famílias de idosos, a partir de serviços públicos, em que enfermeiros,

assistentes sociais (...) cuidadores formais e voluntários pudessem, a exemplo de outros países, dar suporte técnico, orientação de cuidados, auxílio para resolver problemas e oferecer espaço de escuta para as famílias, poderia contribuir para a permanência do idoso em casa” (Perlini, Leite e Furini, 2007:235). Estes autores dizem ainda que, em determinadas situações, a institucionalização é uma opção possível, em que a enfermagem pode ter um papel fundamental neste contexto, uma vez que estão presentes em diferentes vertentes da saúde, podendo desta forma identificar as famílias que necessitam de apoio e, em conjunto com outros profissionais, dirigir esforços para ajudar a resolver da melhor forma possível situações complicadas para a família e pessoa dependente.

2.3.3– A decisão de institucionalizar o parente dependente

Neste seguimento, quando falham os recursos fundamentais para o cuidado da pessoa dependente, de forma a viabilizar a sua permanência no domicílio, surge então a decisão da institucionalização. Esta decisão nem sempre é pacífica e é, quase sempre, dolorosa (Kellett, 1999; Ryan e Scullion, 2000; Davies e Nolan, 2004; Kellett, 2007; Deborah, 2010; Barroso, 2006 cit in Matos, 2010). Cabe desta forma aos enfermeiros a responsabilidade de ajudar os familiares e parente dependente neste processo de tomada de decisão, de forma a garantir que este processo transicional seja superado o melhor possível.

Parece evidente que cabe à família e principalmente ao idoso (quando este tem condições de decidir sobre a sua própria vida) escolher a melhor opção para si: permanecer na sua própria casa (com auxílio de um cuidador); mudar-se para a casa de um filho ou familiar próximo (sendo cuidado pelos familiares e, quando possível, por um cuidador profissional); ou ser institucionalizado. Perante estas alternativas, o idoso deve manifestar-se, sempre que possível, sendo essencial que este processo seja desenvolvido com o seu consentimento (Matos, 2010).

No nosso contexto cultural, a maioria dos idosos resiste à ideia de deixar a sua casa mesmo perante a realidade de declínio físico e incapacidade para viver de forma independente, sendo sentida como uma perda de identidade, é o seu espaço que fica para trás (Barroso, 2006 cit in Matos, 2010). No entanto, é sabido que a institucionalização é vista como um importante recurso para as pessoas idosas em situação de dependência (Fernandes, 2002).

Bosi (1994) postulava que na própria família existe uma cumplicidade por parte dos adultos, uma estratégia assente no auto e hetero convencimento, de que é o bem do idoso que está em causa, a necessidade de prestação de cuidados especializados, privando-os da liberdade de escolha e decidindo que troquem a casa pela institucionalização em Lares para Idosos, alimentando a ideia de que essa nova residência será sempre uma situação temporária. Sem dúvida, situações de idosos persuadidos pelas suas famílias, sob o argumento de que nesse local teriam melhor assistência.

Um estudo realizado por Matos (2010) revela-nos que, com grande frequência, a decisão de institucionalização é tomada por outra pessoa que não o próprio idoso institucionalizado. Muito raramente é o idoso que decide (por si só) ser institucionalizado. A institucionalização costuma ser solicitada pelos filhos, familiares ou vizinhos (Matos, 2010). Porém, num estudo realizado por Almeida (2008), os resultados obtidos revelaram o contrário, isto é, a ideia de ir para o lar partiu maioritariamente do próprio idoso dependente. Todavia, as diferenças encontradas nos dois estudos também podem ser fruto da origem das respostas. Assume-se que é diferente ser o (já) institucionalizado a responder ou um seu familiar. Este aspecto, como veremos no capítulo da metodologia, releva para o nosso estudo.

Para Dellasega e Mastrian (1995), a razão para a institucionalização de um parente dependente num lar, tem sido identificada como uma estratégia de tentar acomodar as mudanças durante o processo de transição e o período pós colocação no lar. A decisão de institucionalizar uma pessoa dependente é afectada muito mais pelas características e pelo bem-estar da família ou do MFPC do que pelas circunstâncias e desejos do idoso (Gaugler et al, 2003).

Muitas vezes, esta decisão não é bem planeada. A família protela esta decisão de institucionalizar o seu familiar, tendo em conta, sentimentos de lealdade e piedade do seu familiar, antecipando também sentimentos de vergonha e de culpa (Kellett, 1999; Ryan e Scullion, 2000; Pimentel, 2005; Kellett, 2007; Deborah, 2010;).

Nalguns casos, a decisão de institucionalização do parente dependente pode ser proveniente ou recomendada pelos serviços (profissionais) de saúde e, quando assim é, os familiares (cuidadores) sentem a “carga” da tomada desta decisão menos pesada, sentindo-se mais aliviados e menos culpados, pois vêem reforçada a ideia de que a institucionalização foi a decisão mais acertada.

Relativamente à relação entre decisão de institucionalização e satisfação com a mesma, Matos (2010) refere no seu estudo, que os indivíduos que afirmam terem mudado de residência por vontade própria, dizem estar satisfeitos com a situação actual. Daí a importância de a decisão de institucionalização dever passar pelo diálogo entre o parente dependente, a família e a instituição, de forma a ser preservado o seu consentimento.

No que concerne à forma como os idosos encaram a decisão da institucionalização, num estudo realizado por Alcântara (2003), que pretendia analisar a percepção dos idosos institucionalizados acerca da decisão da família em institucionaliza-los, foi verificado que havia uma certa conformidade / resignação em relação à decisão da família. No entanto, a história do relacionamento familiar e as condições objectivas de vida foram determinantes no consentimento desprovido de mágoa ou revolta. Foi percebido, também, que a afectividade construída entre pais e filhos ao longo dos anos influenciou consideravelmente a continuidade dos vínculos pós-institucionalização, factor altamente facilitador de uma transição para o espaço da instituição mais fluída.

2.3.4– O processo de institucionalização

Para Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), o processo de institucionalização é simbolizado pela saída do domicílio. Este, porém, pode ser mais longo ou curto, compreendendo um conjunto de etapas: decidir a institucionalização, escolher a instituição e, por fim, a adaptação/integração na nova residência.

O idoso ao viver na sua própria casa, atribui-lhe uma dimensão integral da sua independência, simbolizando a casa um espaço de salvaguarda do sentido de integridade pessoal. O domicílio habitual possui várias dimensões profundas na vida de qualquer pessoa, em particular na vida de um idoso: “segurança objectiva contra a adversidade do meio ambiente e segurança subjectiva contra o medo; local de intimidade e privacidade individual e familiar; lugar de identidade, pois a decoração, os móveis e o ambiente reflectem a individualidade; um depósito de lembranças, permitindo a continuidade entre o passado e o presente” (Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006: 109). Estas autoras referem ainda que havendo uma ruptura do domicílio habitual haverá, como consequência, uma, indubitável, alteração no estilo de vida do idoso, isto porque, a

nossa casa está inserida numa comunidade e combina-se numa atmosfera de rotinas e conhecimentos.

No entanto, a casa, a partir de determinado momento da nossa vida, pode tornar-se numa fonte de vulnerabilidade; é pois nesta altura que se começa a desenhar a possibilidade de realojamento. Pimentel (2005) refere que para o idoso a institucionalização é caracterizada como um momento de angústia, por representar uma ruptura simbólica ou real com a sociedade envolvente, todavia, os idosos consideram que a institucionalização é uma alternativa que lhes garante alguma estabilidade, pois sabem que têm apoio em qualquer circunstância, e desta forma sentem-se mais seguros e protegidos a este nível. Esta autora diz-nos, ainda, que a opção (da pessoa idosa) pela institucionalização passa, assim, por uma consciência das limitadas respostas informais, e pelo medo de não haver um suporte de apoio quando a sua dependência agravar.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) dizem que existem três momentos característicos em que esta hipótese surge: a morte do cônjuge, o sobrevivente terá de se habituar a viver sozinho, esta ideia traz-lhe algum incómodo, sobretudo pelo medo que algo lhe aconteça e não esteja ninguém por perto para o ajudar; após uma queda ou uma doença, idosos identificam limitações na casa (muitas escadas, é fria...) ou na localização (fica isolada, longe dos filhos, distante do centro de saúde e do hospital).

Quando é tomada a decisão de institucionalização, esta é tomada com a clareza de que o objectivo primordial dos cuidados ao idoso não será mantê-lo em sua casa, mas antes, garantir a sua qualidade de vida. Aquelas autoras mencionam que para o idoso continuar em casa, tem que satisfazer cinco critérios: estabilidade clínica, apoio de um cuidador competente, ambiente físico adequado ou adaptado às necessidades do idoso e cuidadores, acesso aos diversos serviços profissionais e adequado suporte financeiro.

Relativamente à participação do idoso na decisão pela opção por um lar, Reed e colaboradores (2003) mencionam quatro tipos: preferencial, estratégica, relutante e passiva.

A preferencial é caracterizada pelo próprio exercer o direito de decisão; surgindo aquando das alterações nas circunstâncias da vida, levando a pessoa a ponderar a sua ida para um lar como sendo esta a melhor opção. Caracteristicamente, sucede após a morte do cônjuge, sentindo-se o sobrevivente só e inseguro, ou por outro lado, quando fica muito dependente no autocuidado e sente que ficar ao cuidado de familiares é uma grande sobrecarga.

A estratégica resulta de um planeamento ao longo da vida da pessoa no sentido de adoptar esta solução. É evidente em determinados comportamentos e atitudes, nomeadamente proceder à inscrição com antecedência num lar, tornar-se sócio de uma instituição iniciando pagamentos prévios, visitar vários lares tentando procurar aquele que mais gostaria de estar. Esta posição é mais evidente em pessoas solteiras, viúvas e/ou sem filhos ou, se os têm, estes vivem longe e/ou não têm condições para apoiar.

A relutante é descrita como sendo aquela em que o idoso resistiu ou discordou activamente do realojamento num lar, é a situação mais dolorosa, uma vez que o idoso é forçado, pela família ou por técnicos, a adoptar uma opção que não é a sua. Esta imposição por parte dos familiares tem duas origens comuns: a falta de condições para cuidar do idoso, tais como porque este está seriamente doente ou dependente e/ou porque a família tem problemas emocionais, financeiros ou de saúde; a ausência do desejo de assumir essa função, normalmente, associada à existência de relações conflituosas ou distantes com o idoso. Quanto à deliberação profissional, esta ocorre habitualmente quando a pessoa vive em situação de enorme pobreza, tem incapacidades ou doença grave ou está completamente só.

Na passiva, existe um encaminhamento do idoso para um lar; o idoso aceita a decisão sem questionar, decisão esta que decorre de outros sobre o nível e tipo de cuidado pedido. Surge, por norma, em dois casos: idosos dementes ou altamente resignados.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) em relação à escolha do lar, dizem-nos ser muito limitada devido às longas listas de espera e, mesmo, pela semelhança entre os existentes. Nesta decisão, os familiares continuam a ter um papel fundamental, eles tendem a considerar como importante a segurança, a privacidade, a atmosfera familiar e a capacidade de responder aos desejos do idoso. Estes autores dizem ainda que muitos idosos partilham estas aspirações; contudo, ao mesmo tempo, desejam mais independência e, em consequência, estão dispostos a assumir mais riscos.

Finalmente, quanto à adaptação e integração no lar, é frequente crer-se que esta etapa está completa no momento em que a pessoa sente o lar como a sua nova casa. Um outro autor, Grogger (1995), menciona que o nascimento deste sentimento depende essencialmente de três factores: circunstâncias da institucionalização, definições subjectivas de lar de idosos e continuidade alcançada após a mudança para o lar.

Relativamente às circunstâncias da entrada no lar, o processo de adaptação é facilitado se a decisão for do tipo preferencial ou estratégico; por oposição, é dificultada

se a decisão for relutante; se for passiva por demência, o idoso continua no seu mundo; se for por resignação, pode desencadear depressão. Para Grogger (1995), os idosos que têm tempo para antecipar e antever a mudança integram-se mais facilmente neste novo modelo de vida, o que reforça aquilo que Meleis (2005) nos diz acerca das transições “antecipatórias”.

No que toca às definições subjectivas de lar, estas estão directamente relacionadas com a opinião dos idosos sobre o que torna um lar um “bom lar”. Na opinião dos idosos um bom lar é aquele que: tem actividades de animação; possibilita saídas; fornece boa alimentação; tem pessoal simpático e competente e não está sempre a mudar quem lá trabalha; oferece conforto físico; disponibiliza serviços de apoio (enfermagem, fisioterapia...); entre outros. Quando os lares correspondem a estas definições, a adaptação e integração realiza-se de forma mais simples.

Quanto à continuidade alcançada após a mudança para o lar, este tipo de instituição deverá oferecer respeito pela dignidade, autonomia, privacidade, direito de escolha e independência.

De acordo com Matos (2010), as mulheres são as que melhor aceitam o facto de estarem institucionalizadas. Autores como Debert (1999, cit. por Matos, 2010) salientam que o género feminino é o que está mais acostumado a passar por processos de mudanças intensas e que, por isso, tem mecanismos que contribuem para superar melhor as mudanças peculiares da idade avançada. Já para o género masculino, a situação institucional é mais destrutiva; o que, entre inúmeras outras razões, também pode ser explicado por questões culturais, uma vez que é partilhada a representação de que os homens desempenham um papel dominante no matrimónio e no cuidado com outros membros familiares (filhos e esposa), uma relação de poder e de responsabilização que vê comprometida numa situação de mudança como esta, na qual se passa para uma situação de vida conjunta com “estranhos”, com diferentes modos de vida, sujeitando-se a um tratamento igualitário que, consequentemente, estrangula e limita a sua autonomia, privacidade entre outros (Muñoz Tortosa, 2004 cit. por Matos, 2010). Para Pimentel (2005:183) o idoso percebe a institucionalização como uma perda da sua autonomia e privacidade dizendo-nos que: “o desejo de manter a privacidade e a autonomia, é um dos aspectos que leva os idosos a considerarem que só em último caso deixarão as suas casas”.

Importa ainda considerar aquilo que pode ser concebido como “consequências da institucionalização”. Neste domínio, de acordo com Motta (1992), as principais consequências da institucionalização podem ser: a) o desenraizamento – afastamento do indivíduo do seu ambiente material e humano, “perdendo” parte da sua história de vida; b) a perda ou alteração de papéis – deixa de ser pai, mãe, tio, tia, avô, avó para se transformar numa pessoa institucionalizada; c) a convivência com estranhos – na maioria das instituições os idosos não de conhecem, havendo dificuldades de adaptação entre eles; d) o anonimato – pelo grande número de idosos, o anonimato é consequência inevitável nas instituições; e) a segregação e isolamento – o idoso é isolado social e geograficamente das suas raízes e âncoras; f) a submissão a regulamentos – o idoso é forçado a abandonar / alterar tradições e hábitos de vida, tendo de se adaptar a um novo modo de vida imposto pela instituição; g) a inactividade – muitas vezes, os idosos institucionalizados permanecem inactivos uma grande parte do tempo.

2.4 – CONTRIBUTOS DA FAMÍLIA PARA O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO PARENTE DEPENDENTE DO DOMICÍLIO PARA A INSTITUIÇÃO

A decisão de institucionalização nem sempre é pacífica, podendo mesmo ser dolorosa e causar stress, bem como sentimentos de culpa e angústia por parte da família (Kellett, 1999; Ryan e Scullion, 2000; Davies e Nolan, 2004; Gaugler et al, 2004; Kellett, 2007; Deborah, 2010). Apesar disso, a família optando por esta solução, segundo Davies (2005), continua a ter um papel fundamental, no processo de transição do parente dependente do domicílio para a instituição. O estudo desenvolvido por Davies (2005) teve por base a Teoria das Transições de Meleis. O referido estudo teve como principal objectivo compreender de uma forma mais profunda as necessidades dos familiares dos idosos que são institucionalizados, no sentido de continuarem a ter um papel activo nos cuidados prestados pela e na instituição.

Com base no referido estudo, é legítimo dizer que a família pode ser uma fonte rica no fornecimento de pistas aos profissionais quanto à forma como o seu familiar gostaria de ser cuidado. Esta partilha irá contribuir para um cuidado holístico, trazendo benefícios para todos os envolvidos neste processo: parente dependente, família e enfermeiros. Deste modo é também reforçado o papel activo que os familiares próximos, do parente institucionalizado podem ter, mesmo apesar de este se encontrar numa instituição (Wilson, 1997; Kellett, 1999; Ryan e Scullion, 2000; Gaugler et al,

2004; Bauer, 2006; Kellett, 2007). Na realidade, para que a resolução de problemas clínicos, a gestão da doença e a dinâmica das relações entre a equipa e a família, seja feita com qualidade, é importante nunca esquecer os saberes de nenhuma das partes - família, parente institucionalizado e equipa de profissionais da instituição (Davies, 2005).

Ryan e Scullion (2000) referem que o nível de envolvimento da família nos cuidados (ou na gestão dos mesmos) vai depender de factores como: o desejo de querer continuar a cuidar e, essencialmente, a atitude que a equipa de enfermagem tem relativamente ao envolvimento dos familiares nos cuidados e decisões relativas ao parente institucionalizado. Estes autores consideram essencial que a família esteja envolvida em todo o processo, de forma a poderem desenvolver um papel o mais completo possível. Para isso, é necessário estarem envolvidos na avaliação, no planeamento, na implementação e na avaliação dos cuidados prestados. A família continua a precisar de incentivo, informação e, até mesmo, formação para continuar a participar nos cuidados.

Mesmo após a institucionalização do familiar dependente, o esforço da família continua. As famílias devem ser estimuladas a avaliarem se o parente institucionalizado é feliz e refere bem-estar; se mantém relacionamentos com os outros residentes e com a equipa de profissionais e, com uma especial atenção, como evolui a sua condição de saúde (Gaugler et al, 2004).

Um outro estudo realizado por Chao e colaboradores (2008), em concordância com o que foi mencionado anteriormente, diz-nos que a família tem um papel importante na adaptação do seu familiar à instituição. Se, é certo que tende a existir uma adaptação muito mais positiva por parte das pessoas que vão voluntariamente para uma instituição; é crucial, em particular quando a institucionalização é do tipo “relutante”, uma adequada preparação prévia da mudança. Esta é facilitada se existir uma contínua interacção do familiar institucionalizado com a família.

Born e Boechat (2006) falam-nos de algumas estratégias, facilitadoras, que podem ser usadas durante o processo de adaptação da pessoa dependente à instituição, são elas: permitir que o parente dependente conheça previamente a instituição para onde vai; programar visitas frequentes da família e amigos ao parente institucionalizado; a família possibilitar que o parente (já) institucionalizado passe períodos de tempo com a família no domicílio (por exemplo aos fins de semana, de forma a evitar o sentimento de abandono); permitir que a pessoa institucionalizada personalize o seu espaço

individual com objectos particularmente significativos; entre outras. Estes autores também fazem referência ao dia da admissão na instituição e do papel primordial da família e amigos neste dia: devendo ser programadas várias horas de permanência da família/amigos na instituição; colaborar na integração do espaço/estrutura da instituição, na interacção dos funcionários e residentes e participar, inclusive, nas refeições do seu familiar. Para Born e Boechat (2006), é essencial que a família se mostre disponível para fornecer dados sobre o parente dependente e sobre a própria família, estas informações são fundamentais para a melhor adaptação do seu familiar à instituição. Eles também atribuem uma importância fundamental à participação activa (sempre que possível) do parente dependente em todo este processo.

Reportando-nos a tudo aquilo que tem vindo a ser mencionado nos parágrafos anteriores, a admissão do familiar dependente numa instituição não é sinónimo de cessação dos cuidados familiares, para dar início a um outro tipo de cuidados, os institucionais. Pelo contrário, a família pode continuar a ter um papel muito activo no cuidado ao seu parente dependente. A contribuição real e potencial da família nos cuidados deve ser valorizada por todos os funcionários da instituição (Ryan e Scullion, 2000). As instituições necessitam desenvolver novos modelos de liderança e gestão de forma a reflectirem práticas mais participativas. Um novo modelo sobre a prática de cuidados nas instituições implica trabalhar em colaboração com a família e esta ser vista como uma parte legítima e necessária nas instituições (Bauer, 2006).

2.5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcântara, A.O. (2003). Velhos institucionalizados e família: entre abafos e desabafos. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, Brasil.
- Almeida, J. P. S. (2008). A Pessoa Idosa institucionalizada em Lares- Aspectos e contextos da Qualidade de Vida. Dissertação de mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.
- Baltes, M.; Wahl, H., & Reichert, M. (1991). Successful aging in long-term care institutions. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11, 311-337.
- Bauer, M. (2006). Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing*, p.45-52.
- Bernardino, M. P. A. (2005). As respostas sociais de apoio na satisfação das necessidades humanas básicas da pessoa idosa: uma perspectiva de educação e promoção da saúde. Dissertação de Mestrado não-publicada. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.

- Born, T., & Boechat, N. S. (2006). A qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In E. V. Freitas, L. Py, F. A. X. Cançado, J. Doll, & M. L. Gorzoni, *Tratado de geriatria e gerontologia* (2ª ed., pp. 1131-1141). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bosi, E. (1994). *Memórias e sociedade: Lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Caldas, C.P (2002) - Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Revista de Enfermagem. UERJ*, Rio de Janeiro, Vol. 4, nº 8. Disponível em: http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282002000200005&lng=pt&nrm=iso
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de saúde pública*.
- Camargos, MCS; Perpétuo, IHO; Machado, CJ. (2005). Expectativa de vida com incapacidade funcional em idosos em São Paulo, Brasil. *Rev Panam Salud Publica*.17(5/6):379–86. Acedido em: 20/09/09. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v17n5-6/26275.pdf>
- Carvalho, M.I.L. (2006). Uma abordagem do serviço social à política de cuidados na velhice em Portugal. Acedido em: 20/06/2011. Disponível em: <http://www.cpihts.com/PDF02/Uma%20Abordagem%20do%20Serviço%20Social%20à%20Política%20de%20Cuidados%20na%20Velhice%20em%20Portugal%20%20Maria%20Irene%20Lopes%20de%20Carvalho.pdf>
- Carvalho, M.I.L. (2007). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. Acedido em: 20/01/09. Disponível em: http://campussocial.ulusofona.pt/campus_social_curso.htm
- Chao SY, Lan YH, Tso HC, Chung CM, Neim YM, Clark MJ (2008). Predictors of psychosocial adaptation among elderly residents in long-term care settings. *Journal of Nursing Research*. Jun;16(2):149-159.
- Chick, N.; Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 237–257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Costa, E., Nakatini, A.; Bachion, M. (2006). Capacidade de idosos da comunidade para desenvolver actividades de vida diária e actividades instrumentais diárias. *Acta paul enferm*.
- Couto, M.F.S (2008). *A história transgeracional familiar e a decisão de institucionalização do idoso*. Porto: Tese de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa.
- Cruz, D., Pimenta, C., Kurita, G., Oliveira, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classification*, 15, 1: 5-14.
- Cruz, E. B. L. (2001). *Estudo da relação entre a qualidade de vida relacionada com saúde e o bem-estar psicológico: a satisfação com a vida e o apoio social*. Coimbra : [s.n.], 2001. Dissertação de Mestrado em Sócio-Psicologia da Saúde apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga.
- Davies. S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (6), p.658-671.
- Davies, S; Nolan, M. (2004). Making the move: Relatives experiences of the transition to a care home. *Health & Social Care in the Community*, 12, 517-526.

- Dellasega, C.; Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalizing an elder. *Western Journal of Nursing Research* 17. p.123-140.
- Deborah, L. (2010). Crisis placement of the elderly in nursing homes: a qualitative study of the lived experience of primary caregivers. *Gerontological nursing association. Perspectives*. Acedido em: 20/05/2010. Disponível em: http://findarticles.com/p/articles/mi_7546/is_201007/ai_n57429334/pg_11/?tag=mantle_skin;content
- Dunst, C.; Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Fernandes, P. (2002). *A Depressão no Idoso*. (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Ferraz, C.M.M. (2003). *A família do doente com AVC e a alta hospitalar. Papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde* (Porto). Porto: Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- Ferreira, A.B.H. (1986). *Novo Dicionário de Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Franco, J. (2007). *Cuidador Familiar: um personagem muitas vezes esquecido*. Acedido em: 20/02/2009. Disponível em: <http://isabelperregil.blogspot.com/2007/10/cuidador-familiar-um-personagem-muitas.html>
- Gaugler, J.E. et al (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist* 43(2):219-29.
- Gaugler, J. E. et al (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health*; 8 (1): 65-75.
- Giddens, A. (2004). *Sociologia* (4ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonçalves, C. (2003). As pessoas idosas nas famílias institucionais segundo os censos. Artigo 4º; p.42-59. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106299&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- Grogger, L. (1995). A nursing home can be a home. *Journal of Ageing Studies*, 9(2), 137-153.
- Hanson, S. M. H (2001). Family health cares nursing: An introduction. In: HANSON, Shirley M. H, et al. - *Family health care nursing: Theory, practice and research*. 2ª Ed. Philadelphia. F. A. Davis Company. 3-35
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Intervenções*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.
- Harvis, K.A.; Rabins P.V. (1989). Dementia: helping family caregivers cope. *Journal of Phychosocial Nursing*, v.27, nº5.
- Ide, C.A.C. (1998). O cuidar do adulto institucionalizado: os sistemas de conceitos que conformam a acção. *Rev.Esc.Enf.USP*, v.32, n.4, Dez. p. 362-8.

- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2002). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão Beta 2.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2006). Classification for Nursing Practice - Version 1.0, Genebra. Acedido em: 10/07/2008. Disponível em: <http://www.icn.ch/icnpweb/Default.aspx>- Internacional.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2011). Classification for Nursing Practice - Version 2. Disponível em: <http://www.icn.ch/pillarsprograms/icnpr-browsers/>
- INE (2009). Inquérito Piloto dos Censos 2011. XV Recenseamento Geral da População e V Recenseamento Geral da Habitação. Documento metodológico. Versão: 1.0. Disponível em: http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detalhe.aspx?cnc_cod=177&cnc_ini=24-05-1994
- Jacob, L. (2002). O idoso e a comunidade – respostas sociais. Portal do Avô. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: <http://www.portaldoavo.com.pt/artigosa.php?id=2>
- Jacob, L. (2006). Conceitos III. Disponível em: <http://www.socialgest.pt/cgi-bin/registos/scripts/redirect.cgi?redirect=EkkZkFVAKAUxVOEqL>
- Johnson, M. A., Morton, M. K., & Knox, S. M. (1992). The transition to a nursing home: Meeting the family's needs. Family members face their own transition when a loved one enters a nursing home. *Geriatric Nursing*, 13, 299–302.
- Kawasaky, K; Diogo, M. (2001). Assistência domiciliária ao idoso: perfil do cuidador formal. Rev. Escola Enfermagem USP.
- Kellett, U. (1999). Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1474-1481.
- Kellett, U. (2007). Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1479-1487.
- Kozier, (1993) – Enfermeria fundamental. Conceptos, Procesos y Práctica. 4ª edição; Editora Mcgraw Hill; Interamerica de Espana; Madrid; ISBN 84-486-0005-3.
- Lage, M.I.G.S. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal. Acedido em: 10/11/10. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRIL.pdf>
- Levenson, S. A. (2001). A assistência institucional de longo prazo. In J. J. Gallo, J. Busby-Whitehead, P. V. Rabins, R. A. Silliman, & J. B. Murphy (Eds.), *Reichel assistência ao idoso: aspectos clínicos do envelhecimento* (5ª ed., pp. 527-538). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Litwin, H. (2003). Social network structure and utilization of formal public support in Israel. In V. Bengtson e A. Lowenstein (eds.). *Global Aging and Challenges to Families*. Nova Iorque, Aldine De Gruyter, pp. 196-213. Disponível em: <http://www.google.com/books?hl=ptPT&lr=&id=Hz5utzgTbXoC&oi=fnd&pg=PA19&dq=Litwin,+2003+social+network+structure+and+utilization+of+formal+public+support+in+israel&ots=xXkmsUbfnw&sig=vwK9fuM3BS2tUEwN5c3gSkLt3R0#v=onepage&q&f=false>
- Liu, L.F; Tinker, A. (2001). Factors associated with nursing home entry for older people in Taiwan, Republic of China. *Journal of Interprofessional Care*; vol.15, nº3.
- Lopes, L.M.P. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol.25, nº1.
- Martin, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl & A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, p.179-202.

- Martins, R. M. (2003). Envelhecimento e Políticas Sociais. Educação e Tecnologia, (126-140).
- Matos, A. R. (2010). Compreensão do fenómeno dos maus tratos económicos e emocionais a idosos e a decisão de institucionalização – uma realidade Portuguesa. São Paulo. Revista Kairós Gerontologia 13(2). ISSN 2176-901X, p.57-73.
- Meleis, A. I. (1975). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual frame-work. Nursing Research, 24, 264–271.
- Meleis, A I., Sawyer, L.; IM, E.; Messias, D.; Shumacher, K. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*; Advances in Nursing Science. September, p. 13 – 28
- Meleis, A. I. (2005). Theoretical Nursing: Development and Progress. Philadelphia: 3ª Ed., Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A., Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. Nursing Outlook, 42(6). p.255-259.
- Motta, E. (1992). Rede de Apoio Comunitário de Gerontologia e Geriatria. Apostila do Curso de Especialização de Gerontologia. Florianópolis, NETI, UFSC.
- Mota, A. R. (2010). Compreensão do fenómeno dos maus-tratos económicos e emocionais a idosos e a decisão no processo de institucionalização – uma realidade portuguesa. Revista Kairós Gerontologia, 13(2), ISSN 2176-901X, São Paulo, 57-73. Acedido em: 20/04/2011. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/5366/3846>
- Nihtilä, E.; MSocSc; Martikainen, P. (2008). Institutionalization of Older Adults After the Death of a Spouse. American Journal of Public Health. Nº7, vol 98, p.1228-1234. Acedido em 20/10/10. Disponível em: <http://ajph.aphapublications.org/cgi/reprint/98/7/1228.pdf>
- Orem, D. E. (1991). Modelo de Orem. Conceptos de enfermaria en la pratica. Barcelona: Masson.
- Pavan, F. J.; Meneghel, S. N.; Junges, J. R. (2008). Mulheres idosas enfrentando a institucionalização. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(9):2187-2190. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://www.google.pt/search?hl=pt-PT&biw=1345&bih=525&rlz=1R2ADFA_pt-PTPT413&q=Mulheres+idosas+enfrentando+a+institucionaliza%C3%A7%C3%A3o&aq=f&aql=&oq=
- Pavarini, S.; Neri A.(2000). Compreendendo dependência, independencia e autonomia no contexto familiar: conceitos, atitudes e comportamentos. Atheneu, São Paulo.
- Paúl, M. (1997). Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, C. (2005). Envelhecimento e ambiente. In L. Soczka (Org.), Contextos humanos e psicologia ambiental (pp. 247-268). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Paúl, C., Fonseca, A. M., Martín, I., & Amado, J. (2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses. In C. Paúl, & A. Fonseca, Envelhecer em Portugal (pp. 75-95). Lisboa: Climepsi Editores.
- Petronilho, F. (2007). Preparação do Regresso a Casa. Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.

- Perlini, N.M.O.G; Leite, M.T; Furini, A.C. (2007). Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm USP*; 41(2):229-36. Acedido em:20/11/10. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/707.pdf>
- Pignatelli, C. (2006). Rede de Cuidados Continuados. A necessidade de uma rede de cuidados continuados integrados. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/di cursos+e+intervencoes/arquivo/cuidadoscontinuados.htm>.
- Pimentel, L. (2005). O lugar do idoso na família. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto Editores
- Picot, S.J. (1995) - Rewards, costs, and coping of African-American caregivers. *Nursing Research*, 44, p.147–152.
- Proot, I. M. et al (2002). Autonomy in Stroke Rehabilitation: The perceptions of care providers in nursing homes. *Nursing Ethics* 9(1):36-50.
- PORTUGAL – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Decreto-Lei n.º 101/06 – cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República*, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.
- Reed, J. et al (2003). Making a move: care-home residents' experiences of relocation. *Ageing and Society*, 23, 225-241.
- Relvas, A. (2000). O ciclo vital da família, perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento.
- Ryan, A., e Scullion, H. (2000). Nursing home placement: An exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1187-1195.
- Santos, A. (2004). Acidente Vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127.
- Serra, A.V. (1999). O stress na vida de todos os dias. Coimbra. Edição do Autor.
- Sommerhalder, C. (2001) – Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependencia no contexto familiar. Dissertação, Campinas: Faculdade de Educação da UNICAMP.
- Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2006). Envelhecer em família – Cuidados familiares na velhice. Porto: Âmbar
- Torres, G.de V.; Davim, R.M.B.; Nóbrega, M.M.L (1999) . Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de OREM: estudo de caso com uma adolescente grávida. *Rev.latino-am.enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 7,n. 2, p. 47-53. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000200007
- United Nations Economic Commission for Europe (UN-ECE) (in cooperation with Eurostat). "Conference of European Statisticians Recommendations for the 2010 Censuses of Population and Housing", New York and Geneva (2006). Disponível em: http://ec.europa.eu/eurostat/ramon/nomenclatures/index.cfm?TargetUrl=DSP_GLOSSARY_NO M_DTL_VIEW&StrNom=CODED2&StrLanguageCode=EN&IntKey=23999346&RdoSearch=BEGIN&TxtSearch=&CboTheme=&IntCurrentPage=101
- Wilmoth, J. (2002). Arranjos de vida de idosos nos Estados Unidos. *Sociologias*, 7, 136-155.

- Wilson, S. A. (1997). The transition to nursing home life: a comparison of planned and unplanned admissions. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 864-871.
- Yuaso, D.R., Sguizzatto, G.T. (2002). Fisioterapia em pacientes idosos. In: Papaléo-Netto M, organizador. *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo:Atheneu;, p.331-347.
- Zagonel, I. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de enfermagem*, vol.7, nº3, 25-32. Ribeirão preto. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>.

3– METODOLOGIA

Neste capítulo apresentamos e discutimos as opções metodológicas que tomámos, tendo em consideração os objectivos do estudo e a sua finalidade.

Este capítulo organiza-se em torno dos aspectos relativos à tipologia do estudo, variáveis envolvidas instrumento (s) de recolha de dados e população / amostra. Para além disso, procedemos à descrição dos elementos mais operativos dos procedimentos envolvidos na recolha dos dados.

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), a metodologia diz respeito aos procedimentos, aos métodos e técnicas usadas pelos investigadores para construir um discurso de respostas aos objectivos da investigação; de forma a assegurar a estrutura do estudo e dos processos de colheita, análise e organização dos dados.

O estudo que delineamos assenta num paradigma de investigação quantitativo que, segundo Polit e Hungler (1995:18), “... envolve a colecta sistemática de informação numérica, normalmente mediante condições de muito controle, além da análise dessa informação utilizando procedimentos estatísticos”. Resultou de uma recolha de dados controlada e sistemática, utilizando uma população de grande volume; utilizando como instrumento para recolha de dados o formulário, em que os dados alcançados foram analisados estatisticamente, para obtenção de resultados que pudessem ser inferidos (generalizados) da amostra para a população de origem.

3.1- FINALIDADE

O intuito deste estudo é o de conhecer o fenómeno da institucionalização de parentes dependentes, no universo das famílias clássicas concelho de Lisboa. Desta forma, procura-se, através de um estudo com “carácter epidemiológico” e inscrito no domínio da enfermagem, contribuir para a expansão do conhecimento disponível sobre o fenómeno, constituindo uma base mais sólida de informação útil ao planeamento e avanço das práticas de enfermagem dirigidas às famílias.

Admite-se que uma parte significativa dos casos de pessoas institucionalizadas, pelas famílias, se deve à existência de situações / condições de dependência no autocuidado. Ajudar a famílias a cuidarem dos seus dependentes inscreve-se no domínio

da disciplina e profissão, configurando um eixo essencial dos cuidados de enfermagem com elevados padrões de qualidade.

3.1.1- Pergunta de investigação

Qualquer estudo pretende responder a uma questão de investigação ou dúvida, que é a nossa pergunta de partida. Desta forma, segundo Fortin (2009) a pergunta de investigação é uma interrogação precisa, que identifica os principais “conceitos” em estudo”. A grande questão de investigação que orientou este estudo foi:

- *“Qual o número de famílias clássicas do concelho de Lisboa que têm parentes próximos institucionalizados?”*

Outras questões derivam da anterior:

- *“Quais os motivos que conduziram à institucionalização de um dos membros da família?”*
- *“Quais os requisitos gerais que, na perspectiva das famílias, seriam necessários para manter o parente institucionalizado no seio familiar?”*

3.1.2- Objectivos

Os objectivos de um estudo indicam com precisão a orientação da investigação, segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão. Segundo Fortin (1999:41), é um enunciado que indica aquilo que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo.

Desta forma, como objectivos tendentes à concretização do estudo, foram definidos os seguintes:

- Estimar o número de famílias clássicas, com parentes dependentes no autocuidado institucionalizados, no concelho de Lisboa;
- Identificar os motivos que levaram à institucionalização do parente dependente;
- Identificar os requisitos que, no entender das famílias, se constituem como essenciais para manter o dependente em casa;
- Explorar o nível de envolvimento da família no processo de institucionalização do parente dependente.

Definidos os objectivos específicos do estudo, entendemos adequado evoluir para um estudo de cariz quantitativo e perfil descritivo.

3.2- TIPO DE ESTUDO

A metodologia utilizada na investigação específica aqui relatada, tem um carácter predominantemente quantitativo. Procurámos, assim, realizar um estudo exploratório - descritivo, através do qual procurámos observar, descrever e analisar uma determinada realidade, tal qual ela se apresenta num dado momento, o que confere à investigação realizada um perfil transversal. Com efeito, aquilo que nos interessava conhecer era a dimensão do fenómeno num determinado momento e não a forma como este evolui (intra – sujeitos ou casos).

O estudo inscreve-se num paradigma quantitativo na medida em que pretendemos garantir a identificação de regularidades. A abordagem quantitativa visa a apresentação numérica das observações, tendo em vista a descrição e a explicação dos fenómenos sobre o qual recaem as observações. Os estudos quantitativos procuram desvelar dados, indicadores e tendências observáveis, gerando medidas fiáveis e, no limite, generalizáveis. Têm como principais características: a) obedecer a um plano pré estabelecido; b) utilizar procedimentos e técnicas de amostragem focadas no poder de generalização; c) utilizar instrumentos de colheita de dados com alto nível de estruturação, como é o caso do formulário que adoptámos; e d) basearem-se na análise estatística para descrever os fenómenos, em termos de magnitude, regularidade e variabilidade (Fortin, 1999).

O perfil exploratório – descritivo do nosso estudo deriva do facto deste se centrar na descrição e caracterização de um fenómeno ainda pouco explorado no nosso contexto (Gil, 2007).

Como já tivemos oportunidade de salientar, este estudo está inserido num projecto conjunto de um grupo de investigadores divididos por Lisboa e pelo Porto. O macro – projecto visava identificar a número de famílias clássicas que integravam dependentes no autocuidado no seio e, a partir daí, explorar o nível e tipo de dependência no autocuidado, bem como o processo de prestação de cuidados desenvolvido pelos Membros da Família Prestadores de Cuidados (MFPC), com particular enfoque nas questões da percepção sobre a auto – eficácia dos membros da família prestadores de cuidados no desempenho do papel, os recursos e equipamentos

mobilizados para cuidar dos dependentes e, ainda, aspectos relativos ao perfil de cuidados que aqueles MFPC desenvolviam quotidianamente.

Em paralelo, foi intenção da equipa de investigação, no mesmo universo, conhecer o número de famílias que tinham parentes institucionalizados e as razões associadas a essa institucionalização. Este último objectivo foi aquele que abraçámos, para efeitos da nossa dissertação de mestrado. Assim, uniram-se esforços e criaram-se grupos de investigação em Lisboa e no Porto, que trabalharam paralelamente na criação e montagem de todo o processo de investigação. Cada grupo foi composto por seis elementos. Cada investigador tinha o seu “espelho” na outra cidade. O processo metodológico compreendeu duas fases distintas. Numa primeira etapa houve uma extensa pesquisa bibliográfica para delimitar o(s) fenómeno(s) em estudo e os instrumentos de medida necessários. Numa segunda etapa houve o esforço de coordenação entre todos os investigadores em actividades de campo, com a recolha dos dados, de acordo com o plano de amostragem. Urge clarificar que, uma vez montados os instrumentos de recolha de dados, foi definida uma estratégia conjunta de partilha do trabalho de campo. Assim, para além de a equipa “partilhar a amostra”, procedeu-se a uma partilha da recolha de dados. Com efeito, cada um dos investigadores colhia, em cada caso, a “totalidade dos dados” necessários à concretização do macro – projecto, em cada uma das unidades territoriais às quais ficou alocado, não se limitando apenas a recolher os dados específicos para o seu estudo específico. Quer isto dizer que os dados que estão na base da nossa dissertação foram colhidos pelos seis elementos da equipa de Lisboa.

3.2.1- Variáveis em estudo

Fruto do processo de exploração da literatura e das discussões e consensos gerados na equipa de investigação, foi-nos possível alcançar um conhecimento relativamente amplo da problemática (específica) em estudo e daí, identificar os factores mais importantes que nela interferem, aspectos que reportamos como variáveis em estudo. Surgem, assim, as características e factores básicos – conceitos - que fazem parte intrínseca da problemática, através dos quais é permitida a sua (da problemática) exploração e descrição. De forma a organizar os conceitos, recorreremos à noção de variável. A criação de um esquema de variáveis permitiu-nos desenvolver com precisão e clareza as diferentes características que a população poderia assumir.

Uma variável é uma característica observável dos sujeitos ou fenómenos sobre os quais recai a investigação, podendo tomar diferentes valores para exprimir graus, diferenças e quantidades.

Segundo Gil (2007), variável pode ser definida como qualquer coisa que pode ser classificada em duas ou mais categorias. Fortin (2009:171) diz que as variáveis são “...as unidades de base da investigação. Elas são qualidades, propriedades ou características das pessoas, objectos de situações...”. Esta autora refere que estas podem ser independentes, dependentes, de investigação, de atributo ou estranhas. Todavia, a terminologia adoptada para efeitos de classificação das variáveis de um estudo é muito dependente do posicionamento paradigmático dos investigadores. Neste nosso estudo optamos por falar em “variáveis de atributo” e “variáveis em estudo”.

Dentro das “variáveis de atributo” utilizámos elementos para a caracterização sociodemográficos quer do “parente institucionalizado” (PI), quer do “familiar respondente”¹⁴ (FR). Para além disso, recorremos a aspectos capazes de caracterizar o tipo de família e o seu alojamento; assim como a natureza da instituição de acolhimento. Ainda no que se reporta ao parente institucionalizado, recorremos a alguns aspectos relativos à condição de dependência no autocuidado, aquando da institucionalização.

Relativamente às “variáveis em estudo”, centrámo-nos em aspectos relativos à decisão de institucionalização; motivos que levaram à institucionalização; nível de participação e envolvimento da família no processo de institucionalização do parente dependente; e requisitos necessários para as famílias manterem os seus parentes (com dependência no autocuidado) no seio familiar.

Para que as variáveis sejam mensuráveis, para uma posterior discussão empírica, é necessário que haja uma operacionalização destas. Este processo de operacionalização requer em primeiro lugar uma definição teórica, para em seguida se proceder a uma definição operacional. Esta definição operacional refere os indicadores que apresentam o seu valor na prática (Gil, 2007). No ANEXO I apresentámos a operacionalização das variáveis utilizadas no estudo.

¹⁴ Familiar Respondente – Trata-se do familiar próximo do parente dependente institucionalizado.

3.3- INSTRUMENTOS

O instrumento de recolha de dados utilizado neste estudo foi o formulário. Este sistema de colheita de dados é definido como uma lista formal, catálogo ou inventário destinado à colheita de dados resultantes quer da observação quer da entrevista, cujo preenchimento é feito pelo próprio investigador, à medida que faz observações ou recebe as respostas dos participantes (Marconi e Lakatos, 1999).

Esta estratégia de colheita de dados permite estudar quase todos os segmentos da população: analfabetos, alfabetizados, populações heterogéneas... A presença do investigador permite esclarecer dúvidas acerca do significado das perguntas, podendo este reformular as questões, promovendo a compreensão de cada um dos entrevistados, sempre que julgado adequado. A utilização deste tipo de abordagem permite a obtenção de dados mais complexos e úteis, assim como melhores taxas de resposta. Existem, no entanto, também algumas desvantagens associadas à utilização de formulários. Importa notar que neste tipo de abordagem, os participantes (casos) deixam de, em rigor, ser anónimos para o investigador. Para além disso, a utilização de formulários exige um treino criterioso de todos os membros que compõem a equipa de colheita de dados; como foi o caso (Gerrish e Lacey, 2009). Tendo em conta os objectivos do macro – projecto de investigação onde se inseriu o nosso estudo e a grandeza da população estudada, as características deste tipo de instrumento revelaram-se muito vantajosas e úteis.

3.3.1- Formulário

As questões específicas que permitiram responder aos objectivos do nosso estudo específico foram incluídas no “formulário alargado” que suporta o macro – projecto a que aludimos anteriormente (ANEXO II). Este instrumento foi construído e organizado pelo grupo de investigação em três partes, compilando questões de interesse para os objectivos das investigações dos diferentes elementos do grupo. A primeira parte diz respeito a um “inquérito preliminar” para identificação das famílias com dependentes no autocuidado e caracterização da família, alojamento e prestador de cuidados/respondente. Neste inquérito preliminar foi possível identificar as famílias que referiam ter um parente institucionalizado, aspecto de crucial importância para o nosso

estudo. A segunda parte do instrumento focava-se na avaliação do nível e tipo de dependência no autocuidado dos dependentes integrados no seio das famílias clássicas, bem como nos aspectos relativos ao exercício do papel de membro da família prestador de cuidados. Por fim, a terceira parte, que é aquela que diz respeito ao nosso estudo específico, é dirigida ao respondente com um familiar dependente que se encontra institucionalizado. Neste estudo, como já referimos, interessou-nos explorar os motivos da institucionalização, as estratégias utilizadas no processo de institucionalização e os requisitos necessários para as famílias manterem os seus parentes dependentes no domicílio.

Os conteúdos e itens incluídos na terceira parte do “formulário alargado” e que se reportam ao nosso estudo, em concreto, são o produto de um conjunto de etapas descritas na literatura. Aqui importa destacar a extensa revisão da literatura, a discussão e consensos gerados na equipa de investigação e, por último, o processo de organização e pré – testagem do instrumento.

3.3.1.1- Pré-teste

Foi fundamental a realização de um pré-teste, visando evitar possíveis falhas na redacção e minimizar a (eventual) complexidade das questões. Por outro lado, procurou-se estimar o tempo necessário para o preenchimento do formulário alargado, na sua totalidade; isto é: nos casos em que o familiar respondente nos dizia que a família integrava um dependente no seio e / ou tinha um parente institucionalizado. Desta forma procuramos testar a exequibilidade do processo de recolha de dados.

O pré-teste foi realizado com 18 famílias residentes nos concelhos de Cascais, Oeiras, Algés, Arruda dos Vinhos e Loures. Da realização do pré-teste houve necessidade de se proceder a algumas alterações/ajustes no nosso instrumento de colheita de dados.

O “formulário alargado” foi construído utilizando o Software Cardiff Teleform®. Este consiste numa aplicação informática que processa documentos em papel, apresentando funções de desenho de formulários; leitura óptica; de interpretação, verificação e validação da informação, essenciais e úteis para a realização de estudos com estas características.

3.3.2- População e amostra

Universo ou população é o grupo total de casos (pessoas, objectos...) que possuem em comum um determinado conjunto de características de interesse para o investigador. Para Fortin (1999) a população é um conjunto de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, sendo estes definidos por um conjunto de critérios. Esta mesma autora considera ainda que a população alvo é formada pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos previamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações. Sendo a população acessível representativa da população alvo, ou seja, esta é constituída pela porção da população alvo que é acessível ao investigador. A população em estudo serão todas as famílias clássicas do concelho de Lisboa.

Os critérios de inclusão no estudo passaram por: a) tratar-se de uma família clássica (de acordo com a definição do INE); o familiar respondente ter idade igual ou superior a 18 anos; aceitar participar no estudo de forma livre e informada; ser residente no concelho de Lisboa.

Dada a grande dimensão da população (difícil de estudar na sua totalidade), evoluímos, à semelhança daquilo que é habitual nos projectos de investigação, para a definição de um processo de amostragem, capaz de ser, neste caso, gerador de uma amostra “representativa da população”. Amostra define-se como um “sub-grupo da população do qual se recolhem dados...”; o qual, idealmente, “(...) deve ser representativo dessa população” (Sampieri, Collado, & Lucio, 2006:227).

3.3.2.1- Plano de amostragem

O plano de amostragem adoptado foi, naturalmente, um aspecto comum a todos os projectos que deram corpo ao macro – projecto a que já fomos aludindo.

O poder de inferência de um estudo, para além de outros aspectos, assenta na qualidade e dimensão da amostra que utiliza. A melhor forma de garantir o poder de representação da população de origem, por parte de uma amostra, passa por utilizar uma abordagem probabilística e aleatória; de forma a garantir que cada elemento da população tem uma mesma probabilidade de ser incluído na amostra. Quando a amostra se comporta como a população ou apresenta características semelhantes a ela dizemos

que é representativa e, deste modo, a possibilidade de generalização dos resultados do estudo acentua-se (Polit & Hungler, 1995).

Tivemos a preocupação de constituir uma amostra com um número de casos da população suficientemente robusto para ser possível realizar inferências para a população de origem, tendo em conta a lei da regularidade estatística (Gil, 2007)

Beaglehole, Bonita, e Kjellstrom (2003:52) sugerem a determinação da dimensão da amostra em estudos de saúde de acordo com as fórmulas de Lwanga e Lemeshow (1991:25), publicadas pela Organização Mundial de Saúde, em que $n = Z^2 p (1-p)/d$. A adopção desta fórmula permite calcular o n (número de famílias da amostra): determinando o z (valor da distribuição normal standard para o nível de confiança) de 95%; o p (proporção esperada de prevalentes). Uma vez que a prevalência do(s) fenómeno(s) – “Dependência no autocuidado dos membros das famílias clássicas do concelho de Lisboa” e “Percentagem de famílias clássicas do concelho de Lisboa com parentes institucionalizados” - é desconhecida, deverá ser assumido o valor de 50%, garantindo a maior dimensão amostral requerida para o estudo; o d (erro de precisão) de 2%.

Em função da fórmula adoptada e do número de famílias clássicas no Concelho de Lisboa - 234.451 –, segundo os dados dos Censos de 2001 (INE, 2001), a recolha de dados teve por horizonte uma amostra de cerca de 2400 famílias. Desta forma pretendeu-se obter uma amostra de 1% da população. Admitindo uma taxa de “não resposta” de 30%, inicialmente, consideramos alargar o plano até cerca de 3121 unidades familiares. Na realidade, a taxa de “não resposta” que obtivemos foi bastante mais reduzida.

A partir dos dados do INE e da natureza da dispersão das famílias pelas 53 freguesias do Concelho de Lisboa, percebemos a necessidade de estratificar a amostra, tomando por critério aquelas freguesias.

Assim, podemos dizer que utilizamos um plano de amostragem probabilístico, aleatório e estratificado por freguesia. Significa, isto, que todas as famílias do concelho, à partida, possuíam a mesma probabilidade de serem incluídas no estudo. O número de famílias de cada freguesia incluído na amostra corresponde à sua proporção na população original. A amostragem estratificada subdivide a população em subconjuntos homogéneos a partir dos quais é possível seleccionar uma quantidade de elementos aleatoriamente. A amostra é proporcional, pois selecciona-se de cada grupo uma amostra aleatória que seja proporcional à extensão de cada subgrupo (Gil, 2007).

No processo de selecção das unidades familiares que integraram a amostra, utilizámos a Base Geográfica de Referenciação de Informação (BGRI), que nos permitiu conhecer a distribuição geográfica das famílias no concelho e respectivas freguesias; assim como um Sistema de Informação Geográfico para a selecção geográfica aleatória de subsecções territoriais. A BGRI é um “instrumento inovador para suporte às metodologias de recolha, gestão, controle e difusão da informação, eliminando diversos constrangimentos existentes, aumentando a eficiência e qualidade dos processos de produção estatística” (Geirinhas, 2002:67).

A amostra obtida (2551 famílias) corresponde à totalidade das famílias que aceitaram participar no estudo. Na tabela seguinte (TABELA 1), apresentamos os dados relativos ao número de casos estimados no plano de amostragem e o número efectivo de casos obtidos, por freguesia.

TABELA 1- Projecção da frequência de formulários a realizar Vs a frequência de formulários realizados, por freguesia (baseado no número de Famílias clássicas por freguesia)

Freguesias	Número de Famílias clássicas da freguesia	Frequência (N) estimada de formulários a Realizar	Frequência (n) de formulários Realizados
Ajuda	7475	77	78
Alcântara	6538	67	67
Alto do Pina	4308	44	48
Alvalade	4327	44	44
Ameixoeira	3575	37	37
Anjos	4564	47	50
Beato	5990	61	62
Benfica	17088	175	192
Campo Grande	4559	47	51
Campolide	6581	67	67
Carnide	6494	67	79
Castelo	281	3	3
Charneca	3264	33	35
Coração de Jesus	2273	23	23
Encarnação	1523	16	16
Graça	3134	32	37
Lapa	3672	38	38
Lumiar	13925	143	140
Madalena	196	2	2
Mártires	164	2	2
Marvila	12423	127	136
Mercês	2509	26	34
Nossa Senhora de Fátima	6645	68	68
Pena	2995	31	34
Penha de França	6380	65	71
Prazeres	3801	39	42
Sacramento	443	5	5
Santa Catarina	1951	20	19
Santa Engrácia	2649	27	27
Santa Isabel	3229	33	43
Santa Justa	330	3	0
Santa Maria de Belém	4007	41	45
Santa Maria dos Olivais	17541	180	179
Santiago	385	4	4
Santo Condestável	8084	83	92
Santo Estevão	1035	11	12
Santos o Velho	1819	19	22
São Cristovão e São Lourenço	853	9	9
São Domingos de Benfica	14103	144	169
São Francisco Xavier	3175	33	41
São João	7336	75	75
São João de Brito	5690	58	58
São Jorge de Arroios	4910	50	51
São João de Deus	8428	86	87
Santo José	1715	18	19
São Mamede	2738	28	28
São Miguel	830	8	8
São Nicolau	560	6	6
São Paulo	1528	16	16
São Sebastião da Pedreira	2542	26	31
São Vicente de Fora	2052	21	25
Sé	545	6	8
Socorro	1289	13	16
TOTAL	234451	2401	2551

Da consulta da tabela anterior percebemos que o número de casos obtidos para cada uma das 53 freguesias de Lisboa corresponde ao número de casos projectados no nosso plano de amostragem, com excepção da freguesia de “Santa Justa” onde não foi obtido nenhum caso, dos três estimados.

O modelo de amostragem probabilística adoptado permitiu uma amostra aleatória estratificada por freguesia, pelo que o número de famílias representadas na amostra é proporcional ao número original de famílias de cada uma daquelas freguesias, de acordo com a informação disponível na Câmara Municipal de Lisboa e nos Censos de 2001 (INE, 2002a).

3.3.3 – Procedimentos de recolha e tratamento dos dados

A aplicação do instrumento de recolha de dados, feita numa lógica “porta a porta”, com base nas orientações do “Sistema de Informação Geográfico” - ArcGIS®.

Com base no plano de amostragem e nas orientações do “Sistema de Informação Geográfico”, procedemos à reunião de todas as distribuições geográficas de cada freguesia. A equipa de investigador reuniu-se para estudar as opções de efectivação da recolha de dados concluindo que, apesar do formulário se encontrar organizado por temáticas claramente enunciadas, entregar a sua realização a um grupo de pessoas que necessitariam de formação seria moroso e aumentaria o risco viés. Neste contexto, para garantir uma maior “taxa de resposta” e alcançar dados mais fidedignos, decidimos que seriam os próprios investigadores (Enfermeiros registados na Ordem dos Enfermeiros) a aplicar o formulário “porta a porta”, num único momento no tempo. Desta forma, procedeu-se à divisão equitativa do número de domicílios para os seis investigadores do “estudo de Lisboa”, correspondendo a cerca de 400 domicílios a cada um. De forma a garantir a consistência entre os diferentes investigadores / colectores de dados, foram definidos procedimentos uniformes de recolha de dados e realizadas várias sessões de treino. Durante o período de recolha de dados, toda a equipa de investigação manteve uma dinâmica de interacção, com a intenção de alinhar estratégias, obviar problemas e potenciar a qualidade da recolha de dados.

A identificação prévia das famílias que integravam dependentes no seu seio ou que tinham parentes dependentes institucionalizados (dimensão em que estivemos particularmente focados) foi feita com base no “inquérito preliminar” do “formulário alargado”, que foi realizado a todos os casos incluídos na amostra. No caso do estudo

desenvolvido em Lisboa foram auscultadas mais de 2500 famílias, das quais, cerca de 200 decidiram não responder ao inquérito preliminar, apesar de “abrirem a porta”. Assim, partimos de cerca de 2300 casos de famílias que aceitaram responder ao inquérito preliminar, o que nos permitiu estimar, desde logo, o número de famílias clássicas com parentes dependentes institucionalizados. No caso de o familiar respondente nos informar da existência de algum membro da família institucionalizado, em função dos parâmetros que indicávamos, partíamos para a aplicação da terceira parte do “formulário alargado”, o que nos permitiu gerar o material que está na base da nossa dissertação, em concreto.

A recolha de dados realizou-se nos meses de Julho, Agosto e Setembro de 2009, tendo sido contactadas 2551 “portas”. Destes casos, 2345 expressaram, desde logo, vontade de responder ao inquérito preliminar, o que corresponde a uma “taxa de aceitação” muito significativa. As principais razões evocadas para “não responder ao inquérito preliminar” prenderam-se com “não querer” e “falta de tempo”.

Todos os Centros de Saúde e Juntas de Freguesia do concelho de Lisboa foram informados do estudo, de forma a sensibilizarem a população para o mesmo. Cada um dos investigadores apresentou-se às famílias seleccionadas munido do seu cartão da Ordem dos Enfermeiros.

Os formulários, uma vez preenchidos, foram enviados em “correio azul” para a Escola Superior de Enfermagem do Porto, para posterior tratamento e análise.

A primeira fase do tratamento dos dados iniciou-se pela introdução automática de todos os dados contidos nos formulários, utilizando o software Teleform®, numa funcionalidade do mesmo chamada Teleform Reader®. Os dados foram lidos de uma forma automática por um sistema de leitura óptica, sendo verificados, interpretados e posteriormente armazenados numa base de dados do software Microsoft Access®. Depois de extenso período de verificação e correcção de dados aberrantes, estes foram exportados para o software PASW® v.18.0, de forma a serem sujeitos aos procedimentos de análise estatística descritiva e inferencial (Polit e Hungler 1995; Gil, 2007).

3.3.3.1- Considerações éticas

Relativamente a este aspecto e de acordo com Fortin (1999:113): “qualquer investigação efectuada junto de seres humanos levanta questões morais ou éticas. A

própria escolha do tipo de investigação determina directamente a natureza dos problemas que se podem colocar.”

Relativamente aos Direitos Fundamentais das Pessoas, a investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdades da pessoa. Daí ser fundamental tomar todas as medidas necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam na investigação. O código de ética determinou cinco Direitos Fundamentais, segundo Fortin (1999):

1 – O direito à autodeterminação – em que qualquer pessoa é capaz de decidir por ela própria e tomar conta do seu próprio destino, isto é, o potencial sujeito tem o direito de decidir livremente sobre a sua participação ou não na investigação.

2 – O direito à intimidade – este direito faz referência à liberdade da pessoa de decidir sobre a extensão da informação a dar ao participar numa investigação e a determinar em que medida aceita partilhar informações íntimas e privadas.

3 – O direito ao anonimato e à confidencialidade – os resultados devem ser apresentados de forma, a que nenhum dos participantes do estudo possa, *a posteriori*, ser reconhecido pelo investigador e, fundamentalmente, pelos leitores do relatório de investigação.

4 – O direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo – este direito é baseado no princípio do “ benefício”. A investigação visa o maior benefício no plano social, o desconforto e o prejuízo de ordem fisiológica, psicológica, legal e económica são de banir.

5 – Direito a um tratamento justo e equitativo – este direito refere-se ao direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para a qual é solicitada a participação da pessoa, assim como os métodos utilizados no estudo.

Na altura da entrevista foram esclarecidas, pelo investigador, as razões do estudo, a finalidade deste, os benefícios pretendidos para a comunidade, realçando que estes não serão imediatos, nem específicos para cada entrevistado.

O consentimento para ser legal tem que ser obtido de forma livre e esclarecida. O consentimento é livre se é dado sem que nenhuma ameaça, promessa ou pressão seja exercida sobre a pessoa e quando esta esteja na plena posse das suas faculdades mentais. Para que o consentimento seja esclarecido, a lei estabelece o dever de informação (transmissão dos elementos essenciais à participação dos sujeitos) (Fortin, 1999).

De acordo com a nossa Lei penal¹⁵ o consentimento “...pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido...”, isto implica que esse consentimento possa ser oral ou escrito. É de destacar que o consentimento escrito está especificamente previsto para determinadas situações, em que os requisitos formais devem ser cumpridos – é o caso dos ensaios clínicos, da interrupção voluntária de gravidez, da procriação medicamente assistida, da colheita de órgãos e tecidos em dadores vivos para fins de transplante, da electroconvulsivoterapia e do tratamento automatizado de dados pessoais relativos ao estado de saúde (OE, 2007). Tendo em conta que o estudo a que nos propusemos não se insere em nenhuma destas situações e que os dados obtidos se destinam a um tratamento estatístico, como dados colectivos da população em geral e não a ninguém em particular, não foi pedido o consentimento por escrito mas, sim um consentimento oral. Foi também dado conhecimento de que o participante poderia recusar continuar a sua participação em qualquer momento da entrevista.

Nesta investigação foi garantida a confidencialidade no tratamento e exposição dos dados, uma vez que não eram pedidos nomes, moradas ou outra forma de identificar o inquirido, de modo a este não poder ser reconhecido.

3.4- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, P. (2007). Guia prático de estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS – 1ª edição, Lisboa. Climepsi. ISBN: 978-972-796-281-5
- Beaglehole, R; Bonita, R e Kjellstrom, T. (2003). Basic Epidemiology. Geneve: World Health Organization.
- Fortin, M. F. (1999). O processo de investigação: da concepção à realização. Trad. Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X
- Fortin, M. F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures. Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-18-5
- Geirinhas, J. (2002). BGRI- Base Geográfica de Referenciação de Informação. Revista de Estudos Regionais-2º Semestre 2001. Nº3. INE. ISSN-0874-8675. p.67-73.
- Gerrish, K; Lacey, A. (2009). The Research Process in Nursing – Fifth edition, Blackwell Publishing. ISBN: 978-1-4051-3013-4.
- Gil, A. C. (2007). Como elaborar projectos de pesquisa. 4ªed. São Paulo: Editora Atlas.
- Huot, R. (2002). Métodos quantitativos para as ciências humanas. Lisboa. Instituto Piaget.

¹⁵ Artigo 38º, do Código Penal.

- INE (2001). Base de dados: Censos 2001. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_princindic&Contexto=pi&selTab=tab0.
- INE (2002a). Censos 2001: Resultados definitivos. XIV Recenseamento geral da população e IV Recenseamento geral da habitação. Lisboa. ISBN 972-673-610-2.
- INE (2002b). O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106370&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- Lwanga, S; Lemeshow, S (1991). Sample size determination in health studies. Geneva WHO
- Marconi, M. de A.; Lakatos, E. M. (1999). Técnicas de pesquisa. São Paulo : Atlas.
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2007). Consentimento informado. Acedido em: 10/07/09. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/EnunciadoPosicao15Mar2007.pdf>
- Pardal, L., Correia, E. (1995). Métodos e Técnicas de Investigação Social. Areal Editores.
- Pestana, M.H.; Gageiro, J.N. (2008). Análise de dados em Ciências Sociais – A complementaridade do SPSS. 5ª Edição. Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-498-0.
- Polit, Denise F.; Hungler, Bernardette P. (1995). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Polit, D. F., Beck, C. T., Hungler, B. P. (2004). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Traduzido por: Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Sampieri, R.H.; Collado, C.F.; Lucio, P.B. (2006). Metodologia de Pesquisa. 3º Edição. São Paulo. McGraw-Hill, pp.225-227. ISBN: 85-8680493-2.
- Tuckman, B. W. (2000). Manual de investigação em educação. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

4- APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados e discutidos os resultados do estudo, tendo por horizonte a construção de um discurso dirigido aos objectivos definidos. Assim, depois de caracterizarmos a amostra, evoluímos para as questões relativas ao número de famílias clássicas com parentes institucionalizados e os motivos que estiveram subjacentes a essa decisão. Após, abordamos as questões relativas ao processo de institucionalização e à satisfação das famílias com os serviços prestados ao seu parente institucionalizado. Por último, discutimos os requisitos que, na opinião das famílias, seriam necessários para manter o parente institucionalizado em casa.

4.1– CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Durante a fase da recolha de dados, foram abordadas 2551 famílias clássicas no concelho de Lisboa; o mesmo é dizer: foram 2551 famílias aquelas que “abriram a porta”. Destas, por motivos distintos (“*não tem tempo*”; “*não quer*”...) 206 não aceitaram participar no estudo. Assim, ficamos com 2345 casos. Desde logo e naquilo que importa para o nosso estudo específico, percebemos que cerca de 4,4% das famílias clássicas do concelho afirmavam ter um “*parente próximo institucionalizado*”, valor inferior ao encontrado no concelho do Porto em cerca de 2 pontos percentuais.

No entanto, dos 103 casos de famílias que responderam afirmativamente à questão “... *tem algum familiar directo institucionalizado*”, apenas 75 se disponibilizaram a responder à terceira parte do “*formulário alargado*”, pelo que os dados que apresentamos daqui em diante se limitam àqueles 75 casos.

O número de parentes institucionalizados vem ao encontro do esperado. Segundo dados obtidos pelo INE (1999), 97,5% da população idosa vivia em famílias clássicas e apenas 2,5% em “famílias institucionais”. Gonçalves (2003) dizia-nos que em 2001, a proporção das pessoas idosas a viver em famílias institucionais era de 3,6%, no total de população residente com 65 anos ou mais anos. Revelava, ainda, que face a 1991, houve um aumento bastante significativo da população mais idosa institucionalizada, entre 2 a 3 vezes mais, nos grupos dos 85-89 anos e 90 ou mais anos. Os 4,4% de famílias clássicas com parentes próximos institucionalizados vêm reforçar

aquilo que pode ser considerado como uma tendência para o aumento do fenómeno da institucionalização, nos últimos anos.

O tipo de família clássica predominante na nossa amostra tem um núcleo, sendo constituída por duas pessoas. Para Perlini, Leite e Furini (2007), o facto de a família ter um número reduzido de integrantes, diminui a possibilidade de um dos familiares se responsabilizar pelo cuidado à pessoa dependente, factor que, como vimos, pode concorrer para a decisão de institucionalizar. No entanto, apesar desta alteração da estrutura familiar associada, por exemplo, à competitividade laboral (Sequeira, 2007), são vários os autores portugueses (Imaginário 2004; Figueiredo, 2007; Petronilho, 2007) que continuam a reforçar a importância da família, como suporte do cuidar dos seus familiares dependentes.

O rendimento por mês do agregado familiar mais representativo insere-se no escalão situado entre os 1001 euros e os 2000 euros, resultante maioritariamente de reformas / pensões, sendo estas a sua principal fonte de rendimento.

4.1.1- Caracterização do “Parente Institucionalizado”

Da análise da TABELA 2, no que se refere ao sexo, verificamos que o número de parentes institucionalizados do sexo feminino é mais elevado (64,9%), quando comparado com o número de pessoas institucionalizadas do sexo masculino (35,1%). Como vimos na delimitação da problemática em estudo, existe alguma tendência para as mulheres serem mais institucionalizadas que os homens (Levenson, 2001). No que se refere à idade do parente institucionalizado, obtivemos idades compreendidas entre os 48 e os 99 anos, com uma média de 83 anos e um desvio padrão de 9,262 anos. Sem dúvida que a institucionalização está fortemente associada à idade avançada, tal como descrito na literatura (Liu e Tinker, 2001; Martins, 2003; Born e Boechat, 2006).

Dada a abrangência do estudo alargado em que se insere este nosso específico, temos condições para proceder a uma análise comparativa entre as médias de idade dos idosos institucionalizados e os dependentes que se mantêm integrados no seio das famílias clássicas de Lisboa.

Com efeito, através do Teste *t Student*, verifica-se que os “familiares dependentes” que se encontram institucionalizados apresentam um valor médio de idade superior aos que se encontram em casa ($\bar{x}=83,08$ Vs $\bar{x}=72,57$), sendo as diferenças encontradas estatisticamente significativas ($p < 0,001$); ou seja: os familiares

dependentes que residem na instituição são, em média ($\bar{x}=83,08$) mais velhos que aqueles que se mantêm a residir em casa ($\bar{x}=72,57$).

QUADRO 4 – Comparação média da Idade entre “Dependentes que se mantêm no seio da família” e “Parentes institucionalizados” (Teste de *t* Student)

	n	\bar{x}	DP	Teste t Student	
				T	p
Casa	122	72,57	18,94	-5,198	<0,001
Instituição	75	83,08	9,26		

Quanto ao estado civil, verificamos um predomínio de parentes institucionalizados viúvos (65,7%), seguido dos casados ou em união de facto, com 22,9%. Este perfil é consonante com aquilo que outros estudos já evidenciaram (Gonçalves, 2003; Martins, 2003; Born e Boechat, 2006).

Estes resultados vêm ao encontro do referido por diversos autores (Levenson, 2001; Gonçalves, 2003; Martins, 2003; Paúl, 2005; Pimentel, 2005; Perlini, Leite e Furini, 2007); o facto de não haver uma rede social capaz de dar apoio, associada ao isolamento do dependente, por perda do seu cuidador, são, sem dúvida, factores que precipitam a decisão de institucionalização. Para Gonçalves (2003), o cônjuge continua a ser um elemento fundamental no cuidado do dependente, quando este elemento desaparece é, por si só, factor que precipita a decisão para a institucionalização do dependente (Nihtilä, MSocSc e Martikainen, 2008).

O perfil típico da pessoa institucionalizada corresponde, ainda, em termos de actividade profissional, a pessoas pensionistas ou reformadas (92%).

Dada a idade média das pessoas institucionalizadas e a realidade da taxa de alfabetização portuguesa, no que diz respeito ao nível de escolaridade, observa-se o predomínio de parentes institucionalizados com o 1º ciclo do ensino básico (38,9%) ou sem qualquer escolaridade (25%). Em 2003, o estudo de Gonçalves (2003) já colocava em destaque esta realidade.

TABELA 2 – Caracterização do “Parente Institucionalizado”

Variável em análise	Categoria da variável (variáveis Qualitativas)	n	%	Total de casos (n) Média, Desvio Padrão, Mínimo – Máximo (Variáveis Quantitativas)
Sexo	Feminino	48	64,9	n = 74
	Masculino	26	35,1	
Idade				Média: 83 anos Desv- Pad: 9,26 anos Mín.-Máx: 48-99 anos n =75
Estado Civil	Casado/União de facto	16	22,9	n = 70
	Divorciado	1	1,4	
	Solteiro	7	10	
	Viúvo	46	65,7	
Nacionalidade	Portuguesa	72	97,3	n = 74
	Cabo Verdiana	1	1,3	
	Inglesa	1	1,3	
Nível Escolaridade	Nenhum	18	25	n = 72
	Ens. Básico - 1º ciclo	28	38,9	
	Ens. Básico - 2º ciclo	11	15,3	
	Ens. Básico - 3º ciclo	2	2,8	
	Ens. Secundário	4	5,6	
	Ens. Superior	9	12,5	
Profissão	Agricultor	2	2,7	n = 75
	Desempregado	1	1,3	
	Doméstica	2	2,7	
	Pessoal administrativo	1	1,3	
	Pensionista/Reformado	69	92	

Sabemos, tal como foi mencionado na introdução deste documento, que o envelhecimento da população segue determinadas características, uma vez que a esperança média de vida é superior para as mulheres, quando comparada com a dos homens, 81 anos e 74 anos, respectivamente (INE, 2002b; INE, 2006a; INE, 2007; ADVITA, 2008). Existe, portanto, uma maior longevidade do sexo feminino. Projeções futuras, feitas pelo INE (2007), apontam para a mesma realidade. Posto isto, estes resultados não constituem surpresa relativamente ao facto de existir uma maior predominância de pessoas do sexo feminino institucionalizadas. Levenson (2001) refere mesmo que o facto de se pertencer ao sexo feminino constitui um “factor de risco” para a institucionalização.

Em relação à idade média encontrada na nossa amostra de pessoas institucionalizadas, também este aspecto vem ao encontro do referido por alguns autores (Martins, 2003; Born e Boechat, 2006; Almeida, 2008), uma vez que assistimos ao aumento do número de idosos com idade avançada, ou seja, assistimos a um processo

designado por Giddens (2004) como “envelhecimento dos idosos”. Este envelhecimento dos mais idosos também pode ser observado por dados do INE (2007) em que a proporção de pessoas com 80 anos ou mais anos duplicou desde 1987, passando de 2% para 4%, em 2006.

A viuvez foi o estado civil encontrado com maior predominância no nosso estudo. A viuvez e a solidão, muitas vezes, a ela associada, constituem para alguns autores (Levenson, 2001; Gonçalves, 2003; Paúl, 2005; Almeida, 2008), das causas mais frequentes para a institucionalização. Nihtilä, MSocSc e Martikainen (2008) referem mesmo que o facto de o idoso perder o cônjuge é “factor altamente preditor” de institucionalização, independentemente das condições funcionais e de saúde da pessoa.

4.1.2- Caracterização do “Familiar Respondente”

O “familiar respondente” corresponde ao membro da família (das “famílias caso” em estudo) que, depois de ter respondido no “inquérito preliminar” que a sua família tinha um parente directo institucionalizado, se prontificou a responder à terceira parte do “formulário alargado”; secção que permitiu concretizar o estudo específico e concreto que aqui se relata.

Relativamente à caracterização do familiar respondente, tal como descrito na tabela seguinte, no que se refere ao sexo, verificamos que os respondentes são maioritariamente do sexo feminino (71,6%), com uma média de 59 anos.

Quanto ao estado civil, a maioria dos respondentes estava casado ou em união de facto (57,4%), seguido dos solteiros com 16,2%.

No que diz respeito à profissão, verificamos que 34,7% dos respondentes são pensionistas ou reformados. Contudo, existe um maior predomínio de respondentes profissionalmente activos (62,6%).

Observámos que em relação ao nível de escolaridade, existe um predomínio de respondentes com o 1º ciclo do ensino básico (26,7%), seguido do grupo com formação superior (24%).

TABELA 3 – Caracterização do “Familiar Respondente”

Variável em análise	Categoria da variável (variáveis Qualitativas)	n	%	Total de casos (n) Média, Desvio Padrão, Mínimo – Máximo (Variáveis Quantitativas)
Sexo	Feminino Masculino	53 21	71,6 28,4	n = 74
Idade				Média: 59 anos DP: 19,35 anos Mín.-Máx: 19 – 99 anos n = 74
Estado Civil	Casado/União de facto Divorciado Solteiro Viúvo	39 9 11 9	57,4 13,2 16,2 13,2	n = 68
Nacionalidade	Portuguesa Outra	65 2	97 3	n = 67
Parentesco	Marido / Esposa Pai / Mãe Filho / Filha Irmão / Irmã Afinidade Outro	10 5 19 15 10 15	13,5 6,8 25,7 20,3 13,5 20,3	n = 74
Nível Escolaridade	Nenhum Ens. Básico - 1º ciclo Ens. Básico - 2º ciclo Ens. Básico - 3º ciclo Ens. Secundário Ens. Superior	4 20 6 12 15 18	5,3 26,7 8 16 20 24	n = 75
Profissão	Quadros Superiores Especialistas prof. Intelectuais e cient. Técnicos e profissionais nível interméd. Pessoal administrativo Pessoal serviços e vendedores Agricultores Operários e artifícios Operadores instalações e máquinas Trabalhadores não qualificados Doméstica Desempregado Pensionista / Reformado Estudante Outra	3 5 4 7 6 1 1 1 7 6 4 26 2 2	4 6,7 5,3 9,3 8 1,3 1,3 1,3 9,3 8 5,3 34,7 2,7 2,7	n = 75

Este perfil vem ao encontro do mencionado por diversos autores, quanto ao facto de ter havido alterações sociais muito significativas, em que a mulher deixou de estar somente em casa e passou, também, a trabalhar fora de casa. Com efeito, eram elas que cuidavam das crianças, dos doentes e dos idosos da família. Segundo Pignatelli (2006) esta rede informal, não institucional, que durante séculos garantiu muitas das soluções que se precisava neste domínio, tem vindo a modificar-se.

4.1.3- Caracterização da “Instituição de acolhimento”

Relativamente ao tipo de instituição em que o parente institucionalizado se encontra, verificamos que a maioria se encontra num lar (76,7%). Dos 71 casos que forneceram informação acerca da localização da instituição, constatamos que cerca de metade dos parentes institucionalizados se encontram num estabelecimento fora de Lisboa.

Verificamos que o concelho de Lisboa é aquele que predomina (61,1%), quanto ao concelho de origem do parente institucionalizado.

Em relação ao facto de o parente institucionalizado coabitar com o respondente antes da institucionalização, apuramos que apenas 18,9% coabitavam com a família antes da institucionalização. A solidão é, sem dúvida, uma das causas apontadas por diversos autores para a institucionalização, assim como a falta de redes sociais de apoio (Gonçalves, 2003; Martins, 2003; Pimentel, 2005; Perlini, Leite e Furini 2007). Contudo, dos 60 casos em que temos a informação disponível, cerca de metade - 26 casos de parentes agora institucionalizados – antes da ida para o estabelecimento de acolhimento viviam sozinhos.

TABELA 4 – Caracterização da Instituição de acolhimento e do tempo de institucionalização do Parente institucionalizado

Variável em análise	Categoria da variável	n	%	Estatísticas descritivas para variáveis numéricas: média, desvio padrão, mínimo-máximo (n=)
Tipo de Instituição	Lar UCC FA Outra	56 5 2 10	76,7 6,8 2,7 13,7	n = 73
Localização da Instituição	Lisboa Outro concelho	35 36	49,3 50,7	n= 71
Concelho do parente institucionalizado	Lisboa Outro concelho	44 28	61,1 38,9	n = 72
Coabitação com respondente	Sim Não	14 60	18,9 81,1	n = 74
Mudança de concelho com institucionalização	Sim	39	54,2	n = 72
Tempo de institucionalização (em anos)				Média: 4 anos DP: 3,71 anos Mín.-Máx: 0 – 20 anos n = 62

Em média, os parentes institucionalizados estavam no estabelecimento de acolhimento há cerca de 4 anos, com um desvio padrão, relativamente àquele valor, de 3,714 anos.

4.2 – MOTIVOS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO

Um dos objectivos centrais deste nosso estudo centrava-se na identificação dos motivos subjacentes à institucionalização de um dos seus membros, por parte das famílias clássicas de Lisboa.

Os dados que temos à nossa disposição, relativos a 74 casos da nossa amostra de parentes institucionalizados, permitiram-nos perceber que em cerca de $\frac{3}{4}$ dos casos a dependência no(s) autocuidado(s) foi motivo fundamental para a decisão de institucionalização. Para além disso, em 58 casos da amostra, a decisão de avançar para a institucionalização foi associada pelo “familiar respondente” à instalação ou agravamento da condição de dependência. Importa considerar que, quando explorámos as razões subjacentes à institucionalização, os diferentes motivos não foram

equacionados numa lógica mutuamente exclusiva; razão pela qual, como veremos adiante, muitos familiares respondentes, para além de referirem a dependência como motivo para a decisão de institucionalizar o seu familiar, evocaram outros motivos, como o nível de apoio de redes formais ou informais.

4.2.1- A Dependência no autocuidado

Na tabela seguinte apresentamos os principais achados relativos à caracterização do fenómeno da dependência no(s) autocuidado(s), experimentado pelos parentes institucionalizados.

TABELA 5 – Caracterização da Dependência do Parente Institucionalizado

		n	%
Motivo da dependência	Envelhecimento	35	53,8
	Acidente	6	10
	Doença aguda	12	20
	Doença crónica	26	41,3
	Outra	3	5,9
<i>Nota: os motivos da Dependência não são mutuamente exclusivos</i>			
Modo de instalação da dependência	Súbita	13	21,3
	Gradual	48	78,7
Total		61	100
Actividades em que era notória a dependência*	Alimentar-se	31	49,2
	Transferir-se	32	50
	Usar a cadeira de rodas	19	31,7
	Auto administração de medicação	50	80,6
	Vestir-se	41	65,1
	Arranjar-se	35	55,6
	Cuidar da higiene pessoal	44	69,8
	Tomar banho	54	84,4
	Virar-se	19	30,6
	Usar o sanitário	36	57,1
	Auto elevar-se	35	55,6
	Andar	43	67,2

*As percentagens apresentadas tomam por referência números (*n*) diferentes de casos (com respostas válidas). Os diferentes domínios do autocuidado não são, necessariamente, mutuamente exclusivos.

De acordo com as respostas dos familiares respondentes, actualmente, cerca de 85% dos parentes institucionalizados (64 casos) encontram-se numa situação de “dependência”.

No que concerne ao motivo da dependência do parente institucionalizado, obtivemos o envelhecimento como principal motivo para a dependência (53,8%), seguido da doença crónica com 41,3% e da doença aguda com 20%. Verificamos que, relativamente ao modo de instalação da dependência, predominou a instalação gradual (78,7%). Os resultados apurados são consonantes com o facto de os processos de evolução de doença física, psíquica e o envelhecimento, serem factores importantes na consolidação de um quadro de dependência no autocuidado na população.

Relativamente às actividades em que era mais notória a dependência, importa destacar o “tomar banho” (84,4%) e a “auto-administração de medicação” (80,6%). A necessidade de “dar banho aos familiares”, de acordo com as notas de campo que fomos produzindo, e o facto do idoso já não ser capaz de “tomar a medicação diária sozinho” parecem constituir o “*trigger*” para desencadear o processo de institucionalização, por via de sinalizarem aquilo que muda e fica significativamente diferente, no seio da família, em termos de cuidar dos familiares idosos.

Dos 56 casos de parentes institucionalizados e dependentes há mais de 1 ano, constatamos que, em média, a dependência se verificava há cerca de 7 anos.

TABELA 6 – Caracterização do tempo de dependência do PI

Variável em análise	n	Mín	Máx	Méd	DP
Tempo de dependência (em anos)	56	0	40	7,23	7,551
Tempo de dependência (em meses)	19	0	6	2,32	2,868

Naquilo que se refere aos parentes institucionalizados e dependentes há menos de 1 ano, a dependência era uma condição que durava, em média, há 2,3 meses.

O estudo realizado mostra-nos que a dependência no autocuidado representou a principal razão que fundamentou a decisão de institucionalização.

4.2.2- Para além da Dependência no autocuidado: outros motivos subjacentes à institucionalização

Quando questionamos os motivos que levaram à institucionalização do parente, verificamos que a dependência foi o principal motivo para a institucionalização (74,3%), seguido do défice de apoio informal (44,4%) e do défice de apoio formal (41,1%). Os aspectos relativos à alteração da vida social do respondente (27,4%) e às condições de habitação (23,3%) foram os itens menos mencionados como causas para a institucionalização.

Os nossos resultados, neste particular, alinham com aquilo que foi descrito por autores como Levenson (2001), Martins (2003) e Pimentel (2005).

TABELA 7 – Motivos subjacentes à institucionalização

Motivos da institucionalização				
		Nº “Respostas válidas”	Nº respostas “Sim”	%*
Motivos da institucionalização	Dependência no Autocuidado	74	55	74,3
	Défice de apoio informal	72	32	44,4
	Défice de apoio formal	73	30	41,1
	Falta de tempo do respondente	72	25	34,7
	Condições económicas	73	22	30,1
	Alterações da vida social do respondente	73	20	27,4
	Condições de habitação	73	17	23,3
	Outro	54	26	48,1

*Os diferentes motivos para a institucionalização não são mutuamente exclusivos. As percentagens obtidas para cada um dos diferentes motivos derivam de números de “respostas válidas” diferentes.

Em síntese, da leitura da tabela anterior percebe-se que a dependência e as limitações de apoio são os principais factores apontados pelas famílias clássicas de Lisboa para institucionalizar os seus membros “mais idosos”.

4.3 – O PROCESSO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO

Durante o delineamento do nosso estudo, entendemos adequado explorar os aspectos envolvidos no processo de institucionalização. Assim, para efeitos de apresentação dos resultados apurados, em primeiro lugar, apresentamos as questões relativas ao processo de decisão; após, avançamos para as estratégias mobilizadas

durante o processo e, finalmente; consideramos a problemática da interacção entre a família e parente institucionalizado.

4.3.1- A decisão de avançar para a institucionalização

Aqui importava-nos, antes de tudo, identificar “*quem teve mais influência na decisão de institucionalizar o parente...*”. Nesta questão apenas num dos 75 casos da amostra não obtivemos resposta. As hipotéticas respostas, dada a natureza da questão lançada ao familiar respondente, eram mutuamente exclusivas. Assim, verificamos que a família (colectivamente) foi apontada na maioria dos casos (51,4%) como a entidade responsável pela decisão de avançar para a institucionalização. É interessante verificar que 27% dos parentes institucionalizados foram os principais responsáveis pela decisão de “ir para o lar”.

TABELA 8 – A decisão de institucionalizar

<i>Decisão de institucionalizar</i>			
		n	%
Quem participou na decisão	Família (conjunto)	38	51,4
	Um membro da família	12	16,2
	Familiar institucionalizado	20	27
	Serviços sociais/saúde	4	5,4
O Parente institucionalizado foi contrariado	Sim	24	32,4
	Não	50	67,6
Total		74	100

Para além do mais e na opinião do familiar respondente, cerca de 2/3 dos parentes institucionalizados não se opuseram à decisão.

A percentagem de situações em que os serviços de saúde / sociais foram os principais responsáveis pela decisão de institucionalização é bastante reduzida, o que coloca em evidência o facto de este ser um “processo eminentemente do domínio da esfera familiar”. Não quer isto dizer que as famílias não necessitem de ajuda profissional na construção desta decisão. Acreditamos no contrário.

Neste nosso estudo, a decisão de institucionalização parte, na grande maioria dos casos (67,6%), da família e não da pessoa que acaba institucionalizada, achado que é dissonante da realidade descrita por Almeida (2008), em que a “ideia de

institucionalização” partiu do próprio institucionalizado. Contudo, importa considerar que os participantes no estudo de Almeida foram as próprias pessoas institucionalizadas, o que pode explicar alguma da dissonância com os nossos resultados.

No que concerne aos motivos da escolha da instituição, verificamos distribuições percentuais muito similares. No entanto, destacam-se, como razões para a escolha da instituição, a proximidade do domicílio (47,8%) e a qualidade dos serviços prestados (46,2%). Também aqui, a propósito dos motivos de escolha da instituição, os respondentes podiam dar mais do que uma resposta, o que explica os valores (n) apresentados.

TABELA 9 – Motivos da escolha da Instituição e Responsáveis pelos custos económicos com a instituição

		n	%*
Motivos da escolha da instituição	Económicos	26	40
	Proximidade do domicílio	32	47,8
	Qualidade dos serviços	30	46,2
	Outro	14	28
Responsável pelos custos	Comparticipado	9	13,8
	Estado	18	27,7
	Privado	27	41,5
	Outro	11	16,9
Total		65	100

*Os valores percentuais apurados resultam da circunstância do número de respostas válidas para cada item ser diferente e variável.

Conforme se depreende da tabela anterior, numa parte significativa dos casos, os custos económicos decorrentes e associados à institucionalização são assegurados pelas famílias (colectivamente ou por um dos seus membros).

Também aqui podemos proceder a um exercício comparativo entre os casos dos idosos institucionalizados e os dependentes que se mantêm integrados no seio das famílias clássicas de Lisboa, em função dos rendimentos das famílias. Importa considerar que nos foi possível recolher informação relativa ao rendimento mensal das famílias para 85 famílias com o dependente “em casa” e 49 com o “parente institucionalizado”.

Relativamente a este aspecto, verificamos que cerca de metade dos casos com os “dependentes em casa”, o agregado familiar tem rendimentos mensais de 501€ a 1000€

(49,4% dos casos); 27,1% dos agregados familiares com dependentes integrados no seu seio têm um rendimento de 1001€ a 2000€. A maioria das famílias com “parentes institucionalizados” tem rendimentos acima dos 1001€ mensais, tal como descrito na tabela apresentada a seguir.

TABELA 10 – Escalões de rendimento mensal das famílias. Comparação das famílias com “dependentes em casa” e famílias com “parentes institucionalizados”

Residência do dependente Rendimento/mês do agregado familiar	Casa		Instituição		Total	
	N	%	n	%	n	%
Até 250 €	2	2,4	2	4,1	4	3
De 251€ a 500€	14	16,5	5	10,2	19	14,2
De 501€ a 1000€	42	49,4	15	30,6	57	42,5
De 1001€ a 2000€	23	27,1	19	38,8	42	31,3
De 2001€ a 5000€	4	4,7	6	12,2	10	7,5
Mais de 5000€	0	0	2	4,1	2	1,5

Através do teste não paramétrico de Mann-Whitney, que nos permite comparar dois grupos independentes em função de uma variável ordinal (neste caso: o rendimento mensal das famílias), foi possível perceber que as famílias com “parentes institucionalizados” (“*Mean Rank* = 77,87) têm rendimentos mensais mais elevados, quando comparadas com as famílias com “dependentes em casa” (“*Mean Rank* = 61,52). A diferença encontrada tem significado estatístico ($p = 0,013$).

Como já tivemos oportunidade de salientar, a propósito das entidades que suportam os custos económicos da institucionalização, numa parte significativa dos casos (41,5%) são as famílias que asseguram a totalidade dos referidos custos. É neste contexto que se acaba por perceber que sejam as famílias com maiores rendimentos aquelas com condições para suportar os encargos financeiros associados à “institucionalização do familiar”.

No que diz respeito ao período de tempo decorrido entre a decisão e a concretização da institucionalização do parente, verificamos que em 48 casos a concretização ocorreu em menos de um (1) ano. Nestes casos, em média, desde a decisão de institucionalizar e a sua concretização decorreram 1,7 meses (cerca de 50 dias), o que pode ser considerado como um processo célere.

TABELA 11 – Tempo entre decisão e a concretização da institucionalização

	n	Mín.	Máx.	Méd.	DP
Período de tempo: decisão/concretização (em meses)	48	0	6	1,71	2,297

Apesar da relativa celeridade do processo, de acordo com aquilo que fomos percebendo durante o trabalho de campo, o tempo de espera para entrar numa instituição está fortemente relacionado com os valores monetários que é necessário mobilizar. Por vezes, a oferta de instituições mais acessíveis monetariamente, implica que o familiar dependente tenha que se deslocar para locais mais distantes da família. Como vimos, muitas vezes, um dos motivos de escolha de determinada instituição esteve, sem dúvidas, relacionado com a proximidade do domicílio da família.

4.3.2- Estratégias utilizadas durante o processo de institucionalização

No que concerne às estratégias utilizadas pela família no processo de institucionalização, verificamos que as visitas frequentes (43,7%) e as visitas prévias à instituição (43,1%) foram as estratégias mais utilizadas, seguidas da personalização do espaço do parente institucionalizado, em 31% dos casos. À semelhança daquilo que aconteceu noutras questões do formulário utilizado na recolha de dados, as respostas relativas às estratégias mobilizadas pela família, no sentido de facilitar o processo de transição do familiar do domicílio para a instituição, não eram mutuamente exclusivas.

TABELA 12 – Estratégias utilizadas no processo de institucionalização

<i>Estratégias utilizadas no processo de institucionalização</i>		
	n	% *
Visitas frequentes	31	43,7
Visitas prévias à instituição	31	43,1
Personalização do espaço (no lar) do Parente institucionalizado	22	31
Períodos no domicílio	11	15,5
Integração faseada	8	11,3

*Os valores percentuais apurados resultam da circunstância do número de respostas válidas para cada item ser diferente e variável.

Uma das estratégias menos utilizada pelas famílias foi a integração faseada, aspecto que pode ser altamente facilitador do processo de transição.

O envolvimento da família no processo de transição do familiar dependente de casa para o “novo lar”, segundo Davies (2005), é de extrema importância. Os resultados do nosso estudo acabam por evidenciar, por parte das famílias, a mobilização de estratégias pouco habituais, como a personalização do espaço (no lar) do Parente institucionalizado.

4.3.3- A interação entre a família e o parente institucionalizado

De acordo com Davies (2005), mesmo após a institucionalização, o sentido de localização e ligação das pessoas institucionalizadas é promovido pela manutenção da interação com a família. Neste contexto, interessou-nos explorar esta dimensão no âmbito do nosso estudo. Para isso recorremos a dois conceitos que julgamos centrais: a qualidade das relações mantidas após a institucionalização e a frequências das visitas. A tabela seguinte dá conta das respostas dadas pelo “familiar respondente”.

TABELA 13 – Interação da Família com o Parente Institucionalizado

<i>Interação da Família com Parente Institucionalizado</i>			
		n	%
Qualidade / Intensidade da relação	Má	3	4
	Fraca	4	5,3
	Razoável	11	14,7
	Boa	28	37,3
	Muito boa	29	38,7
Total		75	100
Frequência de visitas	Uma vez por semana	32	43,2
	Uma vez por mês	21	28,4
	Uma vez por ano	16	21,6
	Nunca	5	6,8
Total		74	100

Relativamente à qualidade / intensidade da relação existente entre a família e o parente institucionalizado, verificamos que em 76% a relação é categorizada como “boa” ou “muito boa”. Estes resultados alinham com os achados do estudo de Almeida (2008), em que, como já assinalámos, os participantes eram os próprios institucionalizados. É certo que estes achados também podem ser influenciados pelo “efeito da desejabilidade social”. Todavia, Vendevre (1999), citado por Bernardino (2005), refere que, pelo facto da pessoa idosa ter sido institucionalizada, muitas vezes,

os laços familiares e a respectiva qualidade relacional podem, de alguma forma, ser fortalecidos, uma vez que a “carga” que o idoso representava está “aliviada”.

No que diz respeito à frequência das visitas, constata-se que uma percentagem apreciável de respondentes (43,2%) afirmou visitar o familiar institucionalizado, pelo menos uma vez por semana. Tal como foi referido no enquadramento teórico, a institucionalização da pessoa dependente, na grande maioria das vezes, é encarada como “último recurso”. Na opinião de Born e Boechat (2006), por mais qualidade que a instituição tenha, vai existir sempre um certo grau de afastamento entre a pessoa institucionalizada e a sua família / amigos. É um facto que mais de metade dos respondentes afirma que a família visita o parente institucionalizado menos de uma vez por semana, tal como no estudo de Almeida (2008), em que 54% dos idosos institucionalizados referiam ser visitados, apenas, mensalmente ou ainda com menor frequência.

4.4 – SATISFAÇÃO DA FAMÍLIA COM A INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO DO PARENTE INSTITUCIONALIZADO

Interessou-nos, ainda, conhecer o nível (global) de satisfação das famílias (em função das respostas do “familiar respondente”), com a instituição que acolhe o seu familiar. Para apresentar e discutir os achados baseámo-nos no modelo de Donabedian (2003); pelo que nos reportamos a aspectos da estrutura, dos processos e dos resultados.

TABELA 14 – Satisfação da Família com a instituição

<i>Satisfação da Família com a instituição</i>				
			n	%
Qualidade dos serviços	Estrutura	Condições hoteleiras	Insatisfeito	1 1,4
			Pouco satisfeito	2 2,8
			Medianamente satisfeito	29 40,8
			Muito satisfeito	39 54,9
		Total		71 100
		Recursos Humanos	Insatisfeito	1 1,4
			Pouco satisfeito	4 5,7
			Medianamente satisfeito	28 40
			Muito satisfeito	37 52,9
		Total		70 100
	Processo	Qualidade do serviço	Insatisfeito	2 2,7
			Pouco satisfeito	2 2,7
			Medianamente satisfeito	31 42,5
			Muito satisfeito	38 52,1
		Total		73 100
		Organização e funcionamento	Insatisfeito	1 1,4
			Pouco satisfeito	2 2,9
			Medianamente satisfeito	28 40
			Muito satisfeito	39 55,7
		Total		70 100
		Informação disponibilizada	Insatisfeito	1 1,4
			Pouco satisfeito	3 4,2
			Medianamente satisfeito	26 36,6
			Muito satisfeito	41 57,7
		Total		70 100
		Participação nas decisões	Pouco satisfeito	3 4,3
			Medianamente satisfeito	26 37,1
			Muito satisfeito	41 58,6
		Total		70 100
	Resultado	Condição de saúde do PI	Pouco satisfeito	2 2,8
			Medianamente satisfeito	32 44,4
			Muito satisfeito	38 52,8
		Total		72 100

Da consulta da tabela anterior resulta claro que, globalmente, as famílias estão satisfeitas com os estabelecimentos de acolhimento do seu familiar institucionalizado. Acresce que, nos três domínios – estrutura, processo e resultado – mais de metade dos casos estão “muito satisfeitos”. Os valores percentuais dos somatórios das ordens “insatisfeito” e “pouco satisfeito” são, globalmente, desprezíveis.

Se nos detivermos sobre o particular do item relativo à participação da família na tomada de decisão sobre os cuidados ao familiar institucionalizado, verificamos não haver nenhum caso de “insatisfação”. Estes nossos achados são similares aos resultados do estudo de Ryan e Scullion (2000), onde as famílias se sentiam “satisfeitas” com o papel desempenhado na instituição.

Como fica claro, utilizámos a condição de saúde do parente institucionalizado como “indicador de resultado”, neste nosso processo de monitorização da qualidade percebida pelas famílias. Num universo de 72 respondentes, 52,8% assumem que estão “muito satisfeitos” e 44,4% “medianamente satisfeitos” com a condição de saúde do seu familiar.

4.5 – REQUISITOS NECESSÁRIOS PARA AS FAMÍLIAS MANTEREM OS SEUS PARENTES DEPENDENTES EM CASA

Como vimos, um dos objectivos que norteou o nosso estudo radicou na identificação dos requisitos que, na opinião das famílias, seriam necessários para manter ou voltar a ter os seus parentes institucionalizados em casa.

Antes de mais, importa considerar que dos 75 casos que constituem a nossa amostra, 28 (37,3%) expressaram esse desejo.

Contudo, conforme se depreende da consulta da tabela seguinte, para além dos (28) casos que expressaram o desejo de voltar a ter o parente institucionalizado em casa se fosse possível reunir alguns requisitos, foram mais alguns os respondentes que emitiram a sua opinião acerca dos requisitos para *“manter os familiares mais dependentes em casa”*.

TABELA 15 – Requisitos necessários para a família ter (voltar a ter) o Parente institucionalizado em casa

			Nº “Respostas válidas”	Nº respostas “Sim”	% *
Requisitos necessários	Família	Apoio familiar	46	28	60,9
		Condições de Habitação	44	26	59,1
		Condições Financeiras	46	28	60,9
	Comunidade	Apoio das equipas de Saúde	46	38	82,6
		Apoio dos serviços sociais	46	26	56,5
		Flexibilidade laboral	44	26	59,1

*Os diferentes requisitos enumerados não são mutuamente exclusivos. As percentagens obtidas para cada um dos diferentes motivos derivam de números de “respostas válidas” diferentes.

Desde logo, percebemos que o apoio dos serviços de saúde representa um requisito essencial para as famílias manterem os seus “dependentes em casa”, aspecto que coloca em destaque o papel central que os cuidados de enfermagem têm face a esta problemática.

Os restantes aspectos, quer relativos à família quer centrados na comunidade, evidenciam valores percentuais próximos, na ordem dos 60%; o que atesta a sua relevância.

Os trabalhos de Paúl (1997) e de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), em termos de resultados, são concordantes com o nosso estudo, ao concluírem que são inúmeras as necessidades das famílias para poderem cuidar dos seus parentes no domicílio, necessidades essas que vão desde as emocionais até ao material adequado para cuidar do dependente. Karsch, citado por Creutzberg e colaboradores (2007), enfatiza a importância da manutenção do idoso no domicílio, mas para isso a família necessita de serviços de apoio que atendam às suas necessidades e de políticas de protecção, onde os cuidados de saúde são peça nuclear.

Achamos interessante interrogar os “familiares respondentes” acerca da sua opção caso “... ficasse dependente, qual seria a sua vontade”, manter-se em casa ou ser institucionalizado. Mais de metade dos respondentes (54,7%) afirmou preferir ficar em casa.

TABELA 16 – Opção do “Familiar Respondente” caso ficasse dependente

<i>Opção do “familiar respondente” caso ficasse dependente</i>			
		n	%
Vontade do respondente	Ficar em casa, com condições	29	38,7
	Ficar em casa em quaisquer condições	8	10,7
	Ficar com a família	4	5,3
	Ser institucionalizado	34	45,3
Total		75	100

5- CONCLUSÕES

A problemática abordada nesta investigação, que se desvela no título da dissertação: *“Famílias clássicas do concelho de Lisboa com parentes institucionalizados: das causas da institucionalização aos requisitos para o cuidado no domicílio”*, adquire especial importância, uma vez que assistimos ao aumento, crescente, da esperança média de vida e, como consequência, a um envelhecimento continuado da população portuguesa. Esta realidade é-nos revelada nas projecções da população residente em Portugal em 2000-2050 realizadas pelo INE (2007). Em contrapartida, com este aumento da esperança média de vida, surgem outras preocupações, pois também se admite que haja um aumento da vulnerabilidade ao risco de doenças crónicas e incapacitantes, levando as pessoas mais idosas a experimentarem limitações na sua autonomia, se mais não for, funcional. A institucionalização aparece, deste modo, como uma das respostas possíveis para solucionar este tipo de situações, pois, muitas vezes, as famílias, por vários motivos, não conseguem dar respostas adequadas às necessidades dos seus parentes mais idosos e dependentes.

Assim, o estudo realizado permite-nos, desde logo, dizer que cerca de 4,4% das famílias clássicas do concelho de Lisboa têm um parente próximo institucionalizado.

Quanto ao perfil do parente institucionalizado, concluímos que são idosos (média de idade de 83anos), maioritariamente do sexo feminino, viúvos e com “baixa” escolaridade. Os dados que emergiram deste estudo, por via do projecto mais alargado em que se inscreve, permitiram-nos perceber que os familiares que se encontravam institucionalizados tendiam a ser mais velhos do que aqueles que se mantinham em casa, integrados no seio das suas famílias.

Verificámos que, relativamente ao tipo de instituição, a maioria dos parentes institucionalizados estava num lar. Por outro lado, a maioria destes parentes institucionalizados teve que mudar de concelho, fruto da sua institucionalização.

O estudo esteve muito focado na questão da dependência no(s) autocuidado(s), enquanto motivo subjacente à institucionalização. Em relação ao motivo da dependência do parente institucionalizado, o envelhecimento surge como o principal motivo para a dependência, seguido da doença crónica. Por estas razões compreende-se que a forma mais frequente de instalação da dependência tinha sido gradual. Os domínios do autocuidado em que era mais notória a dependência das pessoas institucionalizadas,

aquando da sua institucionalização, diziam respeito ao “*tomar banho*” e à “*auto-administração de medicação*”. Importa destacar, ainda, que, em média, o parente institucionalizado era dependente há cerca de 7 anos. Para além da dependência no autocuidado, de acordo com as respostas dos participantes no estudo, outros motivos subjacentes à institucionalização foram a falta ou défice de apoio informal e apoio formal. Este último aspecto remete-nos para a questão dos requisitos necessários à manutenção, por parte das famílias, dos seus dependentes no seu seio.

Quanto à decisão de institucionalizar o parente próximo, verificámos que a família (no seu conjunto) foi a entidade apontada, como responsável pela decisão de avançar para a institucionalização. Apurámos, ainda, que cerca de 2/3 dos parentes institucionalizados não foi contrariado para a instituição (com base na opinião dos familiares respondentes) e, no que diz respeito aos motivos da escolha de determinada instituição, destacam-se a proximidade do domicílio e a qualidade dos serviços prestados. Neste estudo verificámos, ainda, que o período de tempo decorrido entre a decisão e a concretização da institucionalização do parente ocorreu em menos de um ano, podendo ser considerado um processo célere.

Podemos também constatar que os rendimentos mensais do agregado familiar com “dependentes institucionalizados” é um rendimento superior quando comparado ao das famílias com “dependentes em casa”. Neste sentido, até pelo facto de serem as famílias que, grosso modo, suportam os encargos com a instituição, podemos perceber que as famílias com menos recursos podem ser mais vulneráveis e tenderem a ficar com os seus parentes dependentes em casa, talvez com recursos e meios assistenciais bastante limitados.

No quadro deste nosso estudo importou-nos conhecer o tipo de estratégias que foram utilizadas na facilitação do processo de transição do parente “de casa para o lar”. Assim, no sentido de facilitar a adaptação do parente à instituição, “as visitas frequentes”, “as visitas prévias à instituição” e a “personalização do espaço individual do parente institucionalizado”, foram as estratégias apontadas como as mais utilizadas no sentido de facilitar o processo de institucionalização. Os familiares respondentes (membros da família que responderam ao nosso formulário), de uma forma global, encontram-se satisfeitos com os estabelecimentos de acolhimento dos seus parentes institucionalizados.

Podemos concluir também que, relativamente à caracterização da interacção entre familiar e parente institucionalizado, a qualidade / intensidade da relação existente

entre respondente e parente institucionalizado é, na sua generalidade, uma “boa relação”.

Conhecer os requisitos que, na opinião das famílias, seriam necessários para manter ou, no limite, voltar a poder ter o parente próximo no domicílio foi outros dos aspectos centrais do nosso estudo. Do conjunto de requisitos explorados destaca-se, em linha com outros aspectos que emergiram do nosso estudo, a necessidade de apoio de equipas de saúde, aspecto que coloca em relevo o papel primordial que os cuidados de enfermagem podem ter em relação a esta problemática. Com efeito, olhando para aquilo que são as necessidades dos idosos que se encontram no seio das famílias, percebemos que os cuidados de saúde que tais clientes exigem estão muito para além do diagnóstico das doenças e prescrição do tratamento médico. Com toda a certeza, uma parte significativa dos cuidados que são necessários situam-se nos territórios e domínios centrais do exercício profissional dos enfermeiros. A família assume um papel fundamental na prestação de cuidados e, em particular, aos seus idosos e dependentes. Por isso, criar políticas de apoio às famílias, para estas poderem integrar e tomar conta dos dependentes em casa, é um aspecto preponderante das políticas de saúde, com supostos benefícios nas taxas de utilização de serviços de urgência e das unidades de internamento hospitalar.

Todos estes aspectos acabados de mencionar, eram desconhecidos, para a população estudada, estes resultados vêm, portanto, acrescentar conhecimento acerca desta problemática. É fundamental apoiarmos o parente dependente e a família em todo este processo – transição do domicílio para a instituição. Em contrapartida, com a divulgação destes resultados também contribuímos com algumas pistas, de forma a poderem ser criadas políticas eficazes de apoio às famílias que têm à sua responsabilidade um dependente no autocuidado.

Importa sublinhar que este estudo se baseou numa amostra probabilística e estratificada de famílias clássicas de Lisboa. Por esta via e, com base nos procedimentos de amostragem e recolha de dados, procuramos reunir condições para poder avançar com generalizações dos achados. Este estudo inscreveu-se num projecto alargado que permitirá ter uma visão precisa do fenómeno da dependência no autocuidado e da problemática do processo de tomar conta de dependentes, no seio das famílias clássicas.

Durante o processo de recolha de dados, dado existir um clima de alguma instabilidade ao nível da violência social, associada à existência de cada vez mais assaltos, burlas (principalmente a pessoas idosas) verificado em Lisboa, não sabemos se

isto levou a que as pessoas negassem ter familiares institucionalizados, como forma de não prolongar o contacto com o entrevistador. Admitimos que nalguns casos isso possa ter acontecido. Por outro lado, no que se reporta ao nosso estudo específico, os dados que estão na base das nossas inferências apenas reflectem a versão dada pelo familiar respondente. Todavia, procuramos ir discutindo os nossos resultados com alguns (ainda que poucos) estudos que olharam dimensões do fenómeno, na perspectiva do parente institucionalizado. A discussão dos nossos achados tem algumas limitações, as primeiras resultantes das nossas próprias limitações, outras que derivam na (limitada) disponibilidade de estudos semelhantes publicados.

Os resultados deste estudo levaram-nos a conhecer com maior profundidade alguns aspectos relacionados com o fenómeno da institucionalização de parentes, por parte das famílias clássicas, no concelho de Lisboa.

Com os resultados obtidos podemos constatar que é da vontade de alguns familiares terem os seus parentes dependentes institucionalizados. Neste seguimento julgamos fazer todo o sentido aprofundar o envolvimento da família em todo o processo de institucionalização do parente dependente, ajudando-os neste processo de transição. Contudo, muitas das famílias, mesmo aquelas que afirmam preferir ter os seus parentes institucionalizados, poderiam manter os seus familiares em casa, caso os níveis de apoio formal, por parte dos serviços de saúde, fossem mais intensos.

5.1- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADVITA (Associação Para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas Para a Vida) (2008). A família e os prestadores de cuidados informais. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.advita.pt/index.php?id=42,64,0,0,1,0.
- Almeida, J. P. S. (2008). A Pessoa Idosa institucionalizada em Lares- Aspectos e contextos da Qualidade de Vida. Dissertação de mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.
- Bernardino, M. P. A. (2005). As respostas sociais de apoio na satisfação das necessidades humanas básicas da pessoa idosa: uma perspectiva de educação e promoção da saúde. Dissertação de Mestrado não-publicada. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- Born, T., & Boechat, N. S. (2006). A qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In E. V. Freitas, L. Py, F. A. X. Cançado, J. Doll, & M. L. Gorzoni, Tratado de geriatria e gerontologia (2ª ed., pp. 1131-1141). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Creutzberg, M. et al (2007). A comunicação entre a família e a Instituição de Longa Permanência para Idosos. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro,v.10 n.2.

- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (6), p.658-671.
- Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality assurance in Health Care*. New York: Ed. by Bashshur, R., Oxford University Press
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Giddens, A. (2004). *Sociologia* (4ª ed.). Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonçalves, C. (2003). As pessoas idosas nas famílias institucionais segundo os censos. Artigo 4º; p.42-59. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106299&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- Imaginário, C. (2004) - *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra. Formasau. 242p.ISBN: 972-8485-38-7
- INE (1999). *As gerações mais idosas*. Série de Estudos, 81.
- INE (2001). *Base de dados: Censos 2001*. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_princindic&Contexto=pi&selTab=tab0.
- INE (2002a). *Censos 2001: Resultados definitivos. XIV Recenseamento geral da população e IV Recenseamento geral da habitação*. Lisboa. ISBN 972-673-610-2.
- INE (2002b). *O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas*. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106370&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- INE (2006a). *Estimativas de população residente, Portugal, NUTS II, NUTS III e Municípios 2005*. Lisboa: INE.
- INE (2006b). *Anuário estatístico da região norte 2005*. Lisboa: INE.
- INE (2007). *Dia mundial da população*. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://shig.igeo.pt/snig-educ/ficheiros/diversos/09DiaPopulação2007.doc>.
- Levenson, S. A. (2001). A assistência institucional de longo prazo. In J. J. Gallo, J. Busby-Whitehead, P. V. Rabins, R. A. Silliman, & J. B. Murphy (Eds.), *Reichel assistência ao idoso: aspectos clínicos do envelhecimento* (5ª ed., pp. 527-538). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Liu, L.F; Tinker, A. (2001). Factors associated with nursing home entry for older people in Taiwan, Republic of China. *Journal of Interprofessional Care*; vol.15, nº3.
- Martins, Rosa M. (2003). Envelhecimento e Políticas Sociais. *Educação e Tecnologia*, (126-140).
- Nihtilä, E.; MSocSc; Martikainen, P. (2008). Institutionalization of Older Adults After the Death of a Spouse. *American Journal of Public Health*. Nº7, vol 98, p.1228-1234. Acedido em 20/10/10. Disponível em: <http://ajph.aphapublications.org/cgi/reprint/98/7/1228.pdf>
- Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida. Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra, Livraria Almedina.
- Paúl, C. (2005). Envelhecimento e ambiente. In L. Soczka (Org.), *Contextos humanos e psicologia ambiental* (pp. 247-268). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Petronilho, F. (2007). Preparação do Regresso a Casa. Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Perlini, N.M.O.G; Leite, M.T; Furini, A.C. (2007). Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. Rev Esc Enferm USP; 41(2):229-36. Acedido em:20/11/10. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/707.pdf>
- Pimentel, L. (2005). O lugar do idoso na família. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto Editores.
- Pignatelli, C. (2006). Rede de Cuidados Continuados. A necessidade de uma rede de cuidados continuados integrados. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/discursos+e+intervencoes/arquivo/cuidadoscontinuados.htm>.
- Ryan, A., e Scullion, H. (2000). Nursing home placement: An exploration of the experiences of family carers. Journal of Advanced Nursing, 32, 1187-1195.
- Sequeira, C. (2007) - Cuidar de idosos dependentes. Coimbra. Quarteto. ISBN: 978-989-558-092-7
- Sousa, L., Figueiredo, D., Cerqueira, M. (2006). Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice. 2ª Edição. Lisboa: Ámbar.

6- BIBLIOGRAFIA

- ADVITA (Associação Para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas Para a Vida) (2008). A família e os prestadores de cuidados informais. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.advita.pt/index.php?id=42,64,0,0,1,0.
- Aguiar, P. (2007). Guia prático de estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS – 1ª edição, Lisboa. Climepsi. ISBN: 978-972-796-281-5
- Alcântara, A.O. (2003). Velhos institucionalizados e família: entre abafos e desabafos. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, Brasil.
- Almeida, J. P. S. (2008). A Pessoa Idosa institucionalizada em Lares- Aspectos e contextos da Qualidade de Vida. Dissertação de mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto.
- Baltes, M., Wahl, H., & Reichert, M. (1991). Successful aging in long-term care institutions. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11.
- Batista, A. S. et al (2008). Envelhecimento e dependência: desafios para a organização da protecção social. Brasília: MPS, SPPS. Coleção Previdência social, Volume 28. Acedido em: 22/03/2010. Disponível em: http://www.previdenciasocial.gov.br/arquivos/office/3_081208-173354-810.pdf
- Bauer, M. (2006). Collaboration and control: nurses' constructions of the role of family in nursing home care. *Journal of Advanced Nursing*, p.45-52.
- Beaglehole, R.; Bonita, R e Kjellstrom, T. (2003). *Basic Epidemiology*. Geneve: World Health Organization.
- Bernardino, M. P. A. (2005). As respostas sociais de apoio na satisfação das necessidades humanas básicas da pessoa idosa: uma perspectiva de educação e promoção da saúde. Dissertação de Mestrado não-publicada. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- Born, T., & Boechat, N. S. (2006). A qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In E. V. Freitas, L. Py, F. A. X. Cançado, J. Doll, & M. L. Gorzoni, *Tratado de geriatria e gerontologia* (2ª ed., pp. 1131-1141). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bosi, E. (1994). *Memórias e sociedade: Lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Brito, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8717-19-9.
- Caldas, C.P (2002). Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Revista de Enfermagem. UERJ*, Rio de Janeiro, Vol. 4, nº 8. Disponível em: http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282002000200005&lng=pt&nrm=iso
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de saúde pública*.

- Camargos, MCS; Perpétuo, IHO; Machado, CJ. (2005). Expectativa de vida com incapacidade funcional em idosos em São Paulo, Brasil. *Rev Panam Salud Publica*.17(5/6):379–86. Acedido em: 20/09/09. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v17n5-6/26275.pdf>
- Carvalho, M.I.L. (2006). Uma abordagem do serviço social à política de cuidados na velhice em Portugal. Acedido em: 20/06/2011. Disponível em: <http://www.cpihts.com/PDF02/Uma%20Abordagem%20do%20Serviço%20Social%20à%20Política%20de%20Cuidados%20na%20Velhice%20em%20Portugal%20%20Maria%20Irene%20Lopes%20de%20Carvalho.pdf>
- Carvalho, M.I.L. (2007). Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. Acedido em: 20/01/09. Disponível em: http://campussocial.ulusofona.pt/campus_social_curso.htm
- Chao SY, Lan YH, Tso HC, Chung CM, Neim YM, Clark MJ (2008). Predictors of psychosocial adaptation among elderly residents in long-term care settings. *Journal of Nursing Research*. Jun;16(2):149-159.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 237–257). Boulder, CO: Aspen Publication.
- Collière, M. F. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. ISBN: 972-95420-0-7.
- Costa, E., Nakatini, A.; Bachion, M. (2006). Capacidade de idosos da comunidade para desenvolver actividades de vida diária e actividades instrumentais diárias. *Acta paul enferm*.
- Couto, M.F.S (2008). A história transgeracional familiar e a decisão de institucionalização do idoso. Porto: Tese de Mestrado apresentada à Universidade Fernando Pessoa.
- Creutzberg, M. et al (2007). A comunicação entre a família e a Instituição de Longa Permanência para Idosos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro,v.10 n.2.
- Cruz, D., Pimenta, C., Kurita, G., Oliveira, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classification*, 15, 1: 5-14.
- Cruz, E. B. L. (2001). Estudo da relação entre a qualidade de vida relacionada com saúde e o bem-estar psicológico: a satisfação com a vida e o apoio social. Coimbra : [s.n.], 2001. Dissertação de Mestrado em Sócio-Psicologia da Saúde apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga.
- Davies. S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (6), p.658-671.
- Davies, S; Nolan, M. (2004). Making the move: Relatives experiences of the transition to a care home. *Health & Social Care in the Community*, 12, 517-526.
- Dellasega, C.; Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalizing an elder. *Western Journal of Nursing Research* 17. p.123-140.
- Deborah, L. (2010). Crisis placement of the elderly in nursing homes: a qualitative study of the lived experience of primary caregivers. *Gerontological nursing association. Perspectives*. Acedido em: 20/05/2010. Disponível em: http://findarticles.com/p/articles/mi_7546/is_201007/ai_n57429334/pg_11/?tag=mantle_skin;content

- Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality assurance in Health Care*. New York: Ed. by Bashshur, R., Oxford University Press
- Dunst, C.; Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Fernandes, P. (2002). *A Depressão no Idoso*. (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Ferraz, C.M.M. (2003). *A família do doente com AVC e a alta hospitalar. Papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde* (Porto). Porto: Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- Ferreira, A.B.H. (1986). *Novo Dicionário de Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Trad. Nídia Salgueiro. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures. Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-18-5
- Franco, J. (2007). *Cuidador Familiar: um personagem muitas vezes esquecido*. Acedido em: 20/02/2009. Disponível em: <http://isabelperregil.blogspot.com/2007/10/cuidador-familiar-um-personagem-muitas.html>
- Gaugler, J.E. et al (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist* 43(2):219-29.
- Gaugler, J. E. et al (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health*; 8 (1): 65-75.
- Geirinhas, J. (2002). BGRI- Base Geográfica de Referenciação de Informação. *Revista de Estudos Regionais*-2º Semestre 2001. Nº3. INE. ISSN-0874-8675. p.67-73.
- Gerrish, K; Lacey, A. (2009). *The Research Process in Nursing – Fifth edition*, Blackwell Publishing. ISBN: 978-1-4051-3013-4
- Giddens, A. (2004). *Sociologia* (4ª ed.). Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gil, A. C. (2007). *Como elaborar projectos de pesquisa*. 4ªed. São Paulo: Editora Atlas.
- Gonçalves, C. (2003). As pessoas idosas nas famílias institucionais segundo os censos. Artigo 4º; p.42-59. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106299&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- Gonçalves, R. (2005). 900 Idosos institucionalizados em lares de terceira idade. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.srdocs.com/parcerias/revista_imprensa/diario_noticias/2005/dn_2005_05_30_02.htm.
- Grogger, L. (1995). A nursing home can be a home. *Journal of Ageing Studies*, 9(2), 137-153.

- Hanson, S. M. H (2001). Family health cares nursing: An introduction. In: HANSON, Shirley M. H, et al. - Family health care nursing: Theory, practice and research. 2^a Ed. Philadelphia. F. A. Davis Company. 3-35.
- Hanson, S. M. H. (2005). Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Intervenções. 2^a Ed. Loures: Lusociência.
- Harvis, K.A.; Rabins P.V. (1989). Dementia: helping family caregivers cope. Journal of Psychosocial Nursing, v.27, nº5.
- Huot, R. (2002). Métodos quantitativos para as ciências humanas. Lisboa. Instituto Piaget.
- Ide, C.A.C. (1998). O cuidar do adulto institucionalizado: os sistemas de conceitos que conformam a acção. Rev.Esc.Enf.USP, v.32, n.4, Dez. p. 362-8.
- Imaginário, C. (2004). O idoso dependente em contexto familiar. Coimbra. Formasau. 242p.ISBN: 972-8485-38-7
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2002). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão Beta 2.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2006). Classification for Nursing practice-Version 1.0, Genebra. [Em linha] [Consult. 10 de Julho de 2008]. Disponível em URL <http://www.icn.ch/icnpweb/Default.aspx-Internacional>.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2008). INC on healthy ageing: A public health and nursing challenge. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: www.icn.ch/matters_aging.htm.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (INC) (2011). Classification for Nursing Practice - Version 2. Disponível em: <http://www.icn.ch/pillarsprograms/icnpr-browsers/>
- INE (1999). As gerações mais idosas. Série de Estudos, 81.
- INE (2001). Base de dados: Censos 2001. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_princindic&Contexto=pi&selTab=tab0.
- INE (2002a). Censos 2001: Resultados definitivos. XIV Recenseamento geral da população e IV Recenseamento geral da habitação. Lisboa. ISBN 972-673-610-2.
- INE (2002b). O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106370&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1
- INE (2003a). Conceitos: conceitos estatísticos. Acedido em: 13/07/08. Disponível em: <http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/conceitos.aspx?ID=PT>.
- INE (2003b) Projecções de População Residente 2000-2050, Instituto Nacional de Estatística, Lisboa.
- INE (2006a). Estimativas de população residente, Portugal,NUTS II, NUTS III e Municípios 2005. Lisboa: INE.
- INE (2006b). Anuário estatístico da região norte 2005. Lisboa: INE.

- INE (2007). Dia mundial da população. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://shig.igeo.pt/snig-educ/ficheiros/diversos/09DiaPopulação2007.doc>.
- INE (2009). Inquérito Piloto dos Censos 2011. XV Recenseamento Geral da População e V Recenseamento Geral da Habitação. Documento metodológico. Versão: 1.0. Disponível em: http://metaweb.ine.pt/sim/conceitos/Detalhe.aspx?cnc_cod=177&cnc_ini=24-05-1994
- INE (2011). Censos 2011 – Resultados Provisórios. Portugal. ISBN 978-989-25-0148-2.
- Jacob, L. (2002). O idoso e a comunidade – respostas sociais. Portal do Avô. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: <http://www.portaldoavo.com.pt/artigosa.php?id=2>
- Jacob, L. (2006). Conceitos III. Disponível em: <http://www.socialgest.pt/cgi-bin/registos/scripts/redirect.cgi?redirect=EkkZkFVAkAUxVOEqL>
- Johnson, M. A., Morton, M. K., & Knox, S. M. (1992). The transition to a nursing home: Meeting the family's needs. Family members face their own transition when a loved one enters a nursing home. *Geriatric Nursing*, 13, 299–302.
- Kawasaky, K; Diogo, M. (2001) – Assistência domiciliária ao idoso: perfil do cuidador formal. Rev. Escola Enfermagem USP.
- Kellett, U. (1999). Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1474-1481.
- Kellett, U. (2007). Seizing possibilities for positive family caregiving in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1479-1487.
- Kozier, (1993). Enfermeria fundamental. Conceptos, Procesos y Práctica. 4ª edição; Editora Mcgraw Hill; Interamerica de Espana; Madrid; ISBN 84-486-0005-3.
- Lage, M.I.G.S. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal. Acedido em: 10/11/10. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRIL.pdf>
- Levenson, S. A. (2001). A assistência institucional de longo prazo. In J. J. Gallo, J. Busby-Whitehead, P. V. Rabins, R. A. Silliman, & J. B. Murphy (Eds.), *Reichel assistência ao idoso: aspectos clínicos do envelhecimento* (5ª ed., pp. 527-538). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Litwin, H. (2003). Social network structure and utilization of formal public support in Israel. In V. Bengtson e A. Lowenstein (eds.). *Global Aging and Challenges to Families*. Nova Iorque, Aldine De Gruyter, pp. 196-213. Disponível em: <http://www.google.com/books?hl=ptPT&lr=&id=Hz5utzgTbXoC&oi=fnd&pg=PA19&dq=Litwin,+2003+social+network+structure+and+utilization+of+formal+public+support+in+israel&ots=xXkmsUbfw&sig=vwK9fuM3BS2tUEwN5c3gSkLt3R0#v=onepage&q&f=false>
- Liu, L.F; Tinker, A. (2001). Factors associated with nursing home entry for older people in Taiwan, Republic of China. *Journal of Interprofessional Care*; vol.15, nº3.
- Lopes, L.M.P. (2007). Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol.25, nº1.
- Lwanga, S; Lemeshow, S (1991). Sample size determination in health studies. Geneva WHO.
- Marconi, M. de A.; Lakatos, E. M. (1999). Técnicas de pesquisa. São Paulo: Atlas.
- Marques, S.C.L. (2007). Os cuidadores informais de doentes com AVC. Coimbra. Formasau-Formação e saúde, Lda. ISBN 972-8485-78-6.

- Martin, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl & A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, p.179-202.
- Martins, Rosa M. (2003). *Envelhecimento e Políticas Sociais*. Educação e Tecnologia, (126-140).
- Matos, A. R. (2010). Compreensão do fenómeno dos maus tratos económicos e emocionais a idosos e a decisão de institucionalização – uma realidade Portuguesa. São Paulo. *Revista Kairós Gerontologia* 13(2). ISSN 2176-901X, p.57-73.
- Meleis, A. I. (1975). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual frame-work. *Nursing Research*, 24, 264–271.
- Meleis, A., Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6). p.255-259.
- Meleis, A I., Sawyer, L.; IM, E.; Messias, D.; Shumacher, K. (2000). *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*; *Advances in Nursing Science*. September, p. 13 – 28.
- Meleis, A. I. (2005). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: 3ª Ed., Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing: development and progress*. 4th Ed., Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins.
- Motta, E. (1992). *Rede de Apoio Comunitário de Gerontologia e Geriatria*. Apostila do Curso de Especialização de Gerontologia. Florianópolis, NETI, UFSC.
- Mota, A. R. (2010). Compreensão do fenómeno dos maus-tratos económicos e emocionais a idosos e a decisão no processo de institucionalização – uma realidade portuguesa. *Revista Kairós Gerontologia*, 13(2), ISSN 2176-901X, São Paulo, 57-73. Acedido em: 20/04/2011. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/5366/3846>
- Nihtilä, E.; MSocSc; Martikainen, P. (2008). Institutionalization of Older Adults After the Death of a Spouse. *American Journal of Public Health*. Nº7, vol 98, p.1228-1234. Acedido em 20/10/10. Disponível em: <http://ajph.aphapublications.org/cgi/reprint/98/7/1228.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2007). *Consentimento informado*. Acedido em: 10/07/09. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/EnunciadoPosicao15Mar2007.pdf>
- Orem, D. E. (1983). *Normas Práticas en Enfermeria*. Madrid: Ediciones Pirâmides, S.A.
- Orem, D. E. (1991). *Modelo de Orem. Conceptos de enfermaria en la pratica*. Barcelona: Masson.
- Pardal, L., Correia, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Areal Editores.
- Pavan, F. J.; Meneghel, S. N.; Junges, J. R. (2008). Mulheres idosas enfrentando a institucionalização. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(9):2187-2190. Acedido em: 20/10/10. Disponível em: http://www.google.pt/search?hl=pt-PT&biw=1345&bih=525&rlz=1R2ADFA_pt-PTPT413&q=Mulheres+idosas+enfrentando+a+institucionaliza%C3%A7%C3%A3o&aq=f&aql=&oq=
- Pavarini, S.; Neri A.(2000). *Compreendendo dependência, independencia e autonomia no contexto familiar: conceitos, atitudes e comportamentos*. Atheneu, São Paulo.

- Paúl, M. (1997). Lá para o fim da vida. Idosos, Família e Meio Ambiente. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, C. (2005). Envelhecimento e ambiente. In L. Soczka (Org.), Contextos humanos e psicologia ambiental (pp. 247-268). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Paúl, C., Fonseca, A. M., Martín, I., & Amado, J. (2005). Satisfação e qualidade de vida em idosos portugueses. In C. Paúl, & A. Fonseca, Envelhecer em Portugal (pp. 75-95). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pestana, M.H.; Gageiro, J.N. (2008). Análise de dados em Ciências Sociais – A complementaridade do SPSS. 5ª Edição. Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-498-0
- Petronilho, F. (2007). Preparação do Regresso a Casa. Coimbra: Formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Perlini, N.M.O.G; Leite, M.T; Furini, A.C. (2007). Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. Rev Esc Enferm USP; 41(2):229-36. Acedido em:20/11/10. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/707.pdf>
- Pignatelli, C. (2006). Rede de Cuidados Continuados. A necessidade de uma rede de cuidados continuados integrados. Acedido em: 10/07/08. Disponível em: <http://www.portaldasauade.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/ministerio/comunicacao/discursos+e+intervencoes/arquivo/cuidadoscontinuados.htm>.
- Pimentel, L. (2005). O lugar do idoso na família. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto Editores.
- Picot, S.J. (1995). Rewards, costs, and coping of African-American caregivers. Nursing Research, 44, p.147–152.
- Polit, Denise F.; Hungler, Bernardette P. (1995). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Polit, D. F., Beck, C. T., Hungler, B. P. (2004). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Traduzido por: Ana Thorell. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- PORTUGAL – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Decreto-Lei n.º 101/06 – cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.
- Proot, I. M. et al (2002). Autonomy in Stroke Rehabilitation: The perceptions of care providers in nursing homes. Nursing Ethics 9(1):36-50.
- Reed, J. et al (2003). Making a move: care-home residents' experiences of relocation. Ageing and Society, 23, 225-241.
- Relvas, A. (2000). O ciclo vital da família, perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento.
- Ryan, A., e Scullion, H. (2000). Nursing home placement: An exploration of the experiences of family carers. Journal of Advanced Nursing, 32, 1187-1195.
- Sampieri, R.H.; Collado, C.F.; Lucio, P.B.(2006). Metodologia de Pesquisa. 3º Edição. São Paulo. McGraw-Hill. ISBN: 85-8680493-2
- Santos, A. (2004). Acidente Vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

- Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Coimbra. Quarteto. ISBN: 978-989-558-092-7.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127.
- Serra, A.V. (1999). O stress na vida de todos os dias. Coimbra. Edição do Autor.
- Sommerhalder, C. (2001). Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependencia no contexto familiar. Dissertação, Campinas: Faculdade de Educação da UNICAMP.
- Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2006). Envelhecer em família – Cuidados familiares na velhice. Porto: Âmbar
- Torres, G.de V.; Davim, R.M.B.; Nóbrega, M.M.L (1999) . Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de OREM: estudo de caso com uma adolescente grávida. *Rev.latino-am.enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 7,n. 2, p. 47-53. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000200007
- Tuckman, B. W. (2000). Manual de investigação em educação. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- United Nations Economic Commission for Europe (UN-ECE) (in cooperation with Eurostat). "Conference of European Statisticians Recommendations for the 2010 Censuses of Population and Housing", New York and Geneva (2006). Disponível em: http://ec.europa.eu/eurostat/ramon/nomenclatures/index.cfm?TargetUrl=DSP_GLOSSARY_NO_M_DTL_VIEW&StrNom=CODED2&StrLanguageCode=EN&IntKey=23999346&RdoSearch=BEGIN&TxtSearch=&CboTheme=&IntCurrentPage=101
- Vaz, E. (2008). A velhice na primeira pessoa. 1ª edição. Editorial Novembro. ISBN 978-989-8136-16-9.
- Wilmoth, J. (2002). Arranjos de vida de idosos nos Estados Unidos. *Sociologias*, 7, 136-155.
- Wilson, S. A. (1997). The transition to nursing home life: a comparison of planned and unplanned admissions. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 864-871.
- Yuaso, D.R., Sguizzatto, G.T. (2002). Fisioterapia em pacientes idosos. In: Papaléo-Netto M, organizador. *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo:Atheneu. p.331-347.
- Zagonel, I. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de enfermagem*, vol.7, nº3, 25-32. Ribeirão preto. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>.

ANEXOS

ANEXO I
(Operacionalização das variáveis em estudo)

Variáveis de atributo relativas ao Parente Institucionalizado

Variável	Valor da variável	Tipo de variável
Idade	Anos (entre o nascimento e o dia da entrevista). Expressa em anos completos. ____Anos	Quantitativa contínua, numérica
Sexo	Feminino Masculino	Qualitativa nominal, dicotómica
Estado civil	Casado/ União de facto Solteiro Viúvo Divorciado	Qualitativa nominal
Nacionalidade	Portuguesa Não Portuguesa	Qualitativa nominal, dicotómica
Nível de escolaridade	Nenhum Ensino Básico -1ºciclo (4anos) Ensino Básico -2ºciclo (6anos) Ensino Básico -3ºciclo (9anos) Ensino secundário (11 ou 12 anos) Ensino superior	Qualitativa ordinal
Profissão	De acordo definição do INE	Qualitativa nominal
Concelho do familiar institucionalizado	Lisboa Outro concelho	Qualitativa nominal
Coabitação com respondente	Sim Não	Qualitativa dicotómica
Mudança de concelho com institucionalização	Sim Não	Qualitativa dicotómica
Tempo de institucionalização	____Anos ou ____Meses (Expresso em anos ou meses completos).	Quantitativa contínua, numérica

Variáveis de atributo relativas ao Familiar Respondente

Variável	Valor da variável	Tipo de variável
Idade	Anos (entre o nascimento e o dia da entrevista). Expressa em anos completos. ____Anos	Quantitativa contínua, numérica
Sexo	Feminino Masculino	Qualitativa, dicotómica, nominal
Estado civil	Casado/ União de facto Solteiro Viúvo Divorciado	Qualitativa nominal
Nacionalidade	Portuguesa Não Portuguesa	Qualitativa nominal
Nível de escolaridade	Nenhum Ensino Básico -1ºciclo (4anos) Ensino Básico -2ºciclo (6anos) Ensino Básico -3ºciclo (9anos) Ensino secundário (11 ou 12 anos) Ensino superior	Qualitativa ordinal
Profissão	De acordo com definição do INE	Qualitativa nominal
Tipo de família	Clássica sem núcleos Clássica com um núcleo Clássica com dois núcleos Clássica com três núcleos	Qualitativa nominal
Rendimento do agregado familiar	Até 250 € De 251€ a 500€ De 501€ a 1000€ 1001€ a 2000€ De 2001€ a 5000€ Mais de 5000€	Quantitativa Ordinal
Parentesco	Marido/esposa Pai/Mãe Filho/filha Irmão/irmã Afinidade (genro/nora; cunhado/cunhada) Outro	Qualitativa nominal

Variáveis de atributo relativas ao Alojamento do Familiar Respondente

Variável	Valor da variável	Tipo de variável
Nº de ocupantes do Alojamento	Nº de ocupantes__	Quantitativa, numérica
Tipo de edificio do alojamento	Clássico: apartamento Clássico: moradia Clássico: outro tipo Não clássico	Qualitativa nominal
<u>Características do Alojamento:</u> Com água canalizada Com aquecimento Com retrete Com instalação de banho ou duche Com acessibilidade para PMC	Sim Não	Qualitativa, nominal, dicotómica
Necessidade de reparações do Alojamento	Muito grandes Grandes Médias Pequenas Nenhumas	Qualitativa ordinal
Número de divisões	Nº divisões__	Numérica
Área útil do alojamento	Área útil__m2	Numérica

Variáveis de atributo relativas à caracterização da Instituição

Variável	Valor da variável	Tipo de variável
Tipo de instituição	Lar UCC Família de acolhimento Outra	Qualitativa nominal
Localização da instituição	Lisboa Outro concelho	Qualitativa nominal, dicotómica
<u>Motivos da escolha da instituição:</u> Económicos Proximidade do domicílio Qualidade dos serviços Outros	Sim Não	Qualitativa nominal, Dicotómica
Responsável pelos custos	Comparticipado Estado Privado Outro	Qualitativa nominal

Satisfação do respondente com a instituição – qualidade dos serviços

<u>Dimensão</u>	<u>Componentes</u>	<u>Valor da variável</u>	<u>Tipo de variável</u>
Estrutura	Condições hoteleiras Recursos humanos	Insatisfeito Pouco satisfeito Medianamente satisfeito Muito satisfeito	Quantitativa, Ordinal
Processo	Qualidade do serviço Organização e funcionamento Informação disponibilizada Participação nas decisões	Insatisfeito Pouco satisfeito Medianamente satisfeito Muito satisfeito	Quantitativa, Ordinal
Resultado	Condição de saúde do PI	Insatisfeito Pouco satisfeito Medianamente satisfeito Muito satisfeito	Quantitativa, Ordinal

Variáveis de atributo relativas à caracterização da dependência do PI

Variável	Valor da variável	Tipo de variável
<u>Motivo da dependência:</u> Envelhecimento Acidente Doença aguda Doença crónica Outra	Sim Não	Qualitativa nominal, dicotómica
Modo da instalação da dependência	Súbita Gradual	Qualitativa nominal
<u>Act. em que era mais notória a dependência:</u> Alimentar-se Transferir-se Usar a cadeira de rodas Auto-adm de medicação Vestir-se Arranjar-se Cuidar da higiene pessoal Tomar banho Virar-se Usar o sanitário Auto-elevar-se Andar	Sim Não	Qualitativa nominal, dicotómica
Tempo de dependência	___Anos ou ___Meses (Expressa em anos ou meses completos).	Quantitativa

Variáveis em estudo: Decisão de Institucionalizar; Motivos da institucionalização; Estratégias utilizadas no processo de Institucionalização; Requisitos necessários para manter o parente em contexto familiar; O inverso do fenómeno – Vontade do Familiar Respondente.

Variável	Valor da variável	Tipo de variável
Quem participou na decisão	Família (conjunto) Um membro da família Familiar institucionalizado Serviços sociais/saúde	Qualitativa nominal
PI foi contrariado	Sim Não	Qualitativa nominal, dicotómica
Motivos da institucionalização: Dependência Défice de apoio formal Défice de apoio informal Condições económicas Condições de habitação Alt. da vida social do FR Falta de tempo do FR Outro	Sim Não	Qualitativa nominal, dicotómica
Estratégias utilizadas no processo de institucionalização: Visitas frequentes Visitas prévias à instituição Personalização do espaço do PI Períodos no domicílio Integração faseada	Sim Não	Qualitativa nominal, dicotómica
Vontade/requisitos necessários para manter o parente em contexto familiar: <u>Família:</u> Apoio familiar Condições de habitação Condições financeiras <u>Comunidade:</u> Apoio das equipas de saúde Apoio dos serviços sociais Flexibilidade laboral	Sim Não	Qualitativa nominal, dicotómica
O inverso do fenómeno – vontade do respondente	Ficar em casa, com condições Ficar em casa em quaisquer condições Ficar com a família Ser institucionalizado	Qualitativa nominal

ANEXO II
Formulário

CODIFICAÇÃO:

FAMÍLIAS QUE INTEGRAM DEPENDENTES NO AUTOCUIDADO

PARTE I - INQUÉRITO PRELIMINAR / CARACTERIZAÇÃO

INQUÉRITO PRELIMINAR

Aceita responder ao inquérito preliminar? ☐ Sim ☐ Não

Se não, porque:

☐ Não quer ☐ Não reside ☐ Não pode ☐ Não tem tempo ☐ Outro

Vive alguém que precise de ajuda - não esperada para a idade - de outras pessoas para o autocuidado (tomar banho, andar, comer, vestir)?

☐ Sim ☐ Não

Vive alguém que precise de ajuda/apoio de algum tipo de equipamento para o autocuidado (bengala, barras de apoio)?

☐ Sim ☐ Não

Tem algum familiar directo internado num lar ou noutra instituição de saúde?

☐ Sim ☐ NãoAceita responder ao inquérito? ☐ Sim ☐ Não

Se não, porque:

☐ Não quer ☐ Não reside ☐ Não pode ☐ Não tem tempo ☐ Outro

ALOJAMENTO

Edifício de alojamento familiar

- ☐ Clássico: moradia
☐ Clássico: apartamento
☐ Clássico: outro tipo
☐ Não clássico (barraca, móvel, improvisado)

Necessidade de reparações (estrutura, cobertura, paredes, caixilharia)

- ☐ Muito grandes ☐ Grandes ☐ Médias ☐ Pequenas ☐ Nenhumas

Edifício com acessibilidade a PMC? ☐ Sim ☐ NãoÁrea útil m2N.º divisões N.º ocupantes

Alojamento com:

- | | | | |
|-----------------------|---------------------------------------|-----------------------|--|
| Sim | Não | Sim | Não |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Retrete | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Instalação de banho ou duche |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Água canalizada | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Aquecimento |

FAMÍLIA

Tipo de família

- ☐ Clássica sem núcleos
☐ Clássica com um núcleo
☐ Clássica com dois núcleos
☐ Clássica com três núcleos

Rendimentos do agregado / mês

- ☐ Até 250 euros
☐ De 251 a 500 euros
☐ De 501 a 1000 euros
☐ De 1000 a 2000 euros
☐ De 2001 a 5000 euros
☐ Mais de 5000 euros

Número de membros da família

PRESTADOR DE CUIDADOS / PARENTE DE DEPENDENTE INSTITUCIONALIZADO**Perfil 1**

☐ Prestador de cuidados ☐ Parente dependente institucionalizado ☐ Prestador de cuidados e Parente dependente institucionalizado

Coabita com o dependente? ☐ Sim ☐ Não

Sexo

☐ M ☐ F

Idade

--	--

Estado civil

- ☐ Casado/ União de facto
☐ Solteiro
☐ Viúvo
☐ Divorciado

Nacionalidade

- ☐ Portuguesa
☐ Não portuguesa (especificar)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Nível de escolaridade

- ☐ Nenhum
☐ Ensino básico - 1.º ciclo (4 anos)
☐ Ensino básico - 2.º ciclo (6 anos)
☐ Ensino básico - 3.º ciclo (9 anos)
☐ Ensino secundário (11 ou 12 anos)
☐ Ensino superior

Parentesco

- ☐ Marido / Esposa
☐ Pai/Mãe
☐ Filho/Filha
☐ Irmão/Irmã
☐ Afinidade (nora; padasto; cunhado)
☐ Sem grau de parentesco
☐ Outra

Profissão

- ☐ Membros das forças armadas
☐ Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
☐ Especialistas das profissões intelectuais e científicas
☐ Técnicos e profissionais de nível intermédio
☐ Pessoal administrativo e similares
☐ Pessoal dos serviços e vendedores
☐ Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
☐ Operários, artifices e trabalhadores similares
☐ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
☐ Trabalhadores não qualificados
☐ Doméstico
☐ Desempregado
☐ Pensionista / Reformado
☐ Estudante
☐ Outra

Perfil 2

☐ Prestador de cuidados ☐ Parente dependente institucionalizado ☐ Prestador de cuidados e Parente dependente institucionalizado

Coabita com o dependente? ☐ Sim ☐ Não

Sexo

☐ M ☐ F

Idade

--	--

Estado civil

- ☐ Casado/ União de facto
☐ Solteiro
☐ Viúvo
☐ Divorciado

Nacionalidade

- ☐ Portuguesa
☐ Não portuguesa (especificar)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Nível de escolaridade

- ☐ Nenhum
☐ Ensino básico - 1.º ciclo
☐ Ensino básico - 2.º ciclo
☐ Ensino básico - 3.º ciclo
☐ Ensino secundário
☐ Ensino superior

Parentesco

- ☐ Marido / Esposa
☐ Pai/Mãe
☐ Filho/Filha
☐ Irmão/Irmã
☐ Afinidade (nora; padasto; cunhado)
☐ Sem grau de parentesco
☐ Outra

Profissão

- ☐ Membros das forças armadas
☐ Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
☐ Especialistas das profissões intelectuais e científicas
☐ Técnicos e profissionais de nível intermédio
☐ Pessoal administrativo e similares
☐ Pessoal dos serviços e vendedores
☐ Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
☐ Operários, artifices e trabalhadores similares
☐ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
☐ Trabalhadores não qualificados
☐ Doméstico
☐ Desempregado
☐ Pensionista / Reformado
☐ Estudante
☐ Outra

CODIFICAÇÃO:

FAMÍLIAS QUE INTEGRAM DEPENDENTES NO AUTOCUIDADO

PARTE III - FORMULÁRIO PPD

PARENTE INSTITUCIONALIZADO

Sexo

- ☐ M
☐ F

Idade

Estado civil

- ☐ Casado/ União de facto
☐ Solteiro
☐ Viúvo
☐ Divorciado

Profissão

- ☐ Membros das forças armadas
☐ Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa
☐ Especialistas das profissões intelectuais e científicas
☐ Técnicos e profissionais de nível intermédio
☐ Pessoal administrativo e similares
☐ Pessoal dos serviços e vendedores
☐ Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura e pescas
☐ Operários, artífices e trabalhadores similares
☐ Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
☐ Trabalhadores não qualificados
☐ Doméstico
☐ Desempregado
☐ Pensionista / Reformado
☐ Estudante
☐ Outra

Nacionalidade

- ☐ Portuguesa
☐ Não portuguesa (especificar)

Nível de escolaridade

- ☐ Nenhum
☐ Ensino básico - 1.º ciclo (4 anos)
☐ Ensino básico - 2.º ciclo (6 anos)
☐ Ensino básico - 3.º ciclo (9 anos)
☐ Ensino secundário (11 ou 12 anos)
☐ Ensino superior

Há quanto tempo está institucionalizado?

 Anos Meses

Concelho em que está localizada a instituição

☐ Lx / P ☐ Outro (especificar)

Em que tipo de instituição

- ☐ Lar ☐ Unidade de Cuidados Continuados ☐ Família de acolhimento ☐ Outro ☐ Estado ☐ Comparticipado (Estado privado) ☐ Privado ☐ Outro

Quem suporta as despesas da institucionalização?

Antes de ser institucionalizado, o seu familiar coabitava consigo ☐ Sim ☐ Não

Se não, com quem morava

- ☐ Sozinho ☐ Com familiares ☐ Outra

Em que concelho morava

☐ Lx / P ☐ Outro (especificar)

Actualmente, o seu familiar institucionalizado encontra-se dependente ☐ S ☐ N

Considera que a institucionalização do seu familiar esteve relacionada com alguma situação de dependência? ☐ S ☐ N

Se sim, concretizou-se quando a dependência... ☐ Surgiu ☐ Aumentou

Motivos que determinaram a institucionalização

- | Sim | Não |
|-----------------------|---|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Fraco nível de apoio de redes formais (equipe de saúde; ss; vd) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Fraco nível de apoio de redes informais (familiares, vizinhos) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Condições económicas limitadas (não suporta os custos) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Outro |

- | Sim | Não |
|-----------------------|---|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Condições de habitação inadequadas (não adaptada ao estado de saúde) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Alterações da vida social (não fazer actividades que sempre efectuou) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Pouco tempo disponível (emprego, resolução de outros problemas) |

Situação que originou a dependência

- | Sim | Não |
|-----------------------|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Envelhecimento |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Acidente |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Doença aguda |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Doença crónica |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Outra |

Instalação da dependência

- ☐ Súbita
☐ Gradual

Tempo de dependência

 Anos Meses

Actividades em que era mais notória a dependência

- | Sim | Não | Sim | Não | Sim | Não |
|-----------------------|------------------------------------|-----------------------|---|-----------------------|---|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Alimentar-se | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Cuidar da higiene pessoal | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Transferir-se |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Vestir-se | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Tomar banho | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Usar a cadeira de rodas |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Arranjar-se | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Virar-se | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Auto administração da medicação |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Usar o sanitário | | |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Auto-elevar-se | | |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> Andar | | |

Depois da decisão de institucionalizar o seu familiar, quanto tempo decorreu até à sua concretização?

Anos Meses

Quem teve mais influência na decisão de institucionalizar o seu familiar?

- ☐ Família (no conjunto)
☐ Um membro da familiar
☐ O familiar institucionalizado
☐ Indicação de serviços de saúde/sociais
☐ Outra (especificar)

Razões da escolha da instituição

- Sim Não
☐ ☐ Económicas
☐ ☐ Proximidade do domicílio
☐ ☐ Qualidade dos serviços prestados
☐ ☐ Outra

O dependente foi contrariado ☐ S ☐ N

A que estratégias recorreu para facilitar a integração do seu familiar na instituição em que ele se encontra?

- | | | | |
|---------|--|---------|--|
| Sim Não | <input type="radio"/> <input type="radio"/> Visitar com o familiar a instituição antes da institucionalização
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Integração faseada (primeiro as refeições; posteriormente já passava lá o dia todo e finalmente já morava lá por completo)
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Outro | Sim Não | <input type="radio"/> <input type="radio"/> Personalizar o espaço individual do seu familiar (na instituição)
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Visitar o familiar institucionalizado frequentemente
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Promover períodos no domicílio sempre que o familiar o solicitava |
|---------|--|---------|--|

Globalmente, qual o seu grau de satisfação com:

	Insatisfeito	Pouco satisfeito	Medianamente satisfeito	Muito satisfeito
A qualidade do serviço da instituição onde o seu familiar se encontra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A condição de saúde e bem-estar do familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As condições hoteleiras da instituição (instalações, equipamentos)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A qualificação dos recursos humanos da instituição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A organização e funcionamento da instituição (atendimento, acessibilidade, visitas, informações)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O seu nível de participação nas decisões relativas aos cuidados prestados ao seu familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A informação que lhe vai sendo disponibilizada pela instituição	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Com que frequência vai à instituição onde se encontra o seu familiar?

- ☐ Pelo menos uma vez por semana ☐ Pelo menos uma vez por mês ☐ Pelo menos uma vez por ano ☐ Nunca

Deseja poder ter o seu familiar a viver consigo ☐ S ☐ N

Que tipos de apoio ou alterações considera fundamentais para que tal possa ser possível?

- | | | | |
|---------|---|---------|---|
| Sim Não | <input type="radio"/> <input type="radio"/> Apoio financeiro
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Apoio das equipas de saúde
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Apoio dos serviços sociais
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Outro | Sim Não | <input type="radio"/> <input type="radio"/> Apoio dos familiares, amigos e vizinhos
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Horário flexível no emprego
<input type="radio"/> <input type="radio"/> Alterações na estrutura da casa |
|---------|---|---------|---|

Se ficasse dependente, e tivesse possibilidade de escolher, optaria por:

- ☐ Ser institucionalizado
☐ Ficar com a minha família, mesmo que tenha de mudar de residência
☐ Ficar na minha casa, desde que tenha condições
☐ Ficar em minha casa em quaisquer condições

Globalmente, qualifique a relação que tem com o seu familiar institucionalizado em termos de proximidade e intensidade:

- ☐ Má ☐ Fraca ☐ Razoável ☐ Boa ☐ Muito boa

